

# Når kroppen endres...

**En kvalitativ studie av kvinnelige pasienters  
hverdagserfaring med kroppsendringer ved revmatisk  
sykdom**



Kari-Lise V. Dybdahl  
Masteroppgave  
Masterprogram i helsefag  
Studieretning sykepleievitenskap  
Seksjon for sykepleievitenskap  
Institutt for samfunnsmedisinske fag  
Universitetet i Bergen

Vår 2011

## Forord

Denne masteroppgaven inngår som en del av masterstudiet i sykepleievitenskap ved Universitetet i Bergen. Ideen til prosjektet kom etter flere konkrete møter med pasienter rammet av revmatisk sykdom. I disse møtene ble det på ulike måter gitt uttrykk for at kroppsendringer på grunn av sykdommen påvirker hverdagen. Og at dette får betydning både for den enkelte og deres forhold til omgivelsene. Mitt ønske er at prosjektet skal belyse disse forholdene og at resultatene kan være et bidrag av verdi både for pasient og profesjonell.

Et ordtak sier at "veien blir til mens du går". I dette prosjektet har jeg gått både lenge og vel, og turen har vært av det innholdsrike slaget. Lærerikt og spennende, utfordrende og krevende. Nærmest som en vandring i norsk natur, og med innslag av møter med andre medvandrere. På min vandring har jeg gått sammen med andre for kortere eller lengre distanser, og alle har hatt betydning for prosjektet:

For i det hele tatt å få mulighet til å starte, må jeg få takke arbeidsgiver Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus ved direktør Jan Birger Medhaug og tidligere FoU-leder Anne Grimstedt Kvalvik. Takk for positive tilbakemeldinger, interesse og økonomisk støtte. Må også takke avdelingssykepleier Marianne Skiftstad Olsen for støtte og fleksibilitet, og gode kollegaer som har kommet med innspill og klapp på skulderen. Vil også takke revmatolog Liv Lefsaker for innspill til kapittel 1 (pkt 1.2-1.4) og 5. Takk også for økonomisk støtte fra Marit Hanssens Minnefond.

Jeg vil rette en stor takk til kvinnene som ønsket å delta i prosjektet, takk for at dere så åpent og raust delte erfaringer og opplevelser. Og takk også til Lindis og Bernt Ole som hjalp med å invitere til deltakelse.

Takk til førsteamanuensis Frode Fadnes Jacobsen som var veileder første halvdel av prosjektet, du ga meg troen på prosjektet. Og takk til professor Karin Anna Petersen som overtok som veileder sammen med medveileder professor emeritus Staf Callewaert. Dere viste en ny retning, og var rause, stødige og engasjerte underveis. Vil også takke instituttet for et godt tilrettelagt studie, og medstudenter for innspill og interesse.

Foreldre og svigerforeldre har vært til stor hjelp, takk for forståelse, middager og hjelp til å være barnevakt. Mine søsken Bjarne, Fredrik og Grethe har alle bidratt praktisk med hjelp til å løse data-flokene for meg, og svigerinne Anne Marie for hjelp til oversetting, tusen takk. Og takk også til alle som delte en kopp kaffe underveis, det var nødvendige påfyll.

Masterstudiet og gjennomføringen av prosjektet har i perioder tatt oppmerksomheten fra det viktigste. Takk til Henrik for tålmodighet og oppmuntring. Og gode Sigrid (13), Jens Olai (10) og Sverre (2) for stadige påminnelser om at livet skal leves nå!

Haugesund, 28. mai 2011

Kari-Lise Vangsnes Dybdahl

## Sammendrag

**Bakgrunn:** I Norge regner man med at 0,5 – 1 % av befolkningen har sykdommen revmatoid artritt, og hvert år får ca 1400 voksne diagnosen. Forskning viser at sykdommen får betydning for livet som helhet og at kroppsendringene som opptrer påvirker hvordan den enkelte opplever seg sett og møtt av omgivelsene.

**Formål og problemstilling:** Målet med prosjektet er å belyse hvordan kvinner erfarer sitt hverdagsliv med kroppsendringer på grunn av sin revmatiske sykdom, og hvilke følger dette får i kontakten med det revmatologiske helsetilbudet.

**Materiale og metode:** Det ble benyttet kvalitativ metode og dybdeintervju av fem kvinner ble gjennomført to ganger av hver med 1-2 ukers mellomrom. Kvinnene var fra ca 40-80 år, og hadde vært diagnostisert i mer enn fem år. Alle kvinnene var i aktiv medisinsk behandling, fire av dem med nyere, biologiske medikamenter, en av kvinnene med tradisjonell behandling. Teoretisk var perspektivet fundert i kropps-fenomenologisk filosofi, og ved i tillegg å benytte Bourdieu og hans metode for å konstruere blant annet felt og agent, ble det mulig å forstå og forklare disse erfarte kroppsendringene mer overordnet.

**Resultat:** Fem overordnede sammenhenger ble vurdert å ha betydning for kvinnes erfaringer med kroppsendringer; introduksjonen til feltet som ny-syk, hvordan det erfares å være syk i samhandlingen med profesjonelle, forventninger til framtiden, relasjonelle forhold og kroppsidealers betydning for den enkelte.

**Konklusjon:** Funnene viser at de fem overordnede sammenhengene gir ulik betydning for den enkelte, og at forskjellige strategier benyttes avhengig av i hvilken sammenheng kroppsendringene gjør seg gjeldende i.

**NØKKEWORD:** Rheumatoid arthritis, qualitative, patient experience, body change, body image, professional-patient relations, rheumatoid arthritis care.

## Abstract

**Background:** A probable estimate of 0,5-1 % of the Norwegian population has the disease rheumatoid arthritis, and each year 1400 adults receive the diagnosis. Research reveals the influence of this disease on life as a whole plus the effect bodily changes have on how each person feels observed and met by their surroundings.

**Purpose:** The purpose of this project is to shed light on how women experience an everyday life of bodily changes following an rheumatic disease and the consequences of this in communicating with the rheumatologic health service.

**Material and methods:** A qualitative method has been used and an in depth-interview of five women performed twice with an interval of 1-2 weeks. The women were all between 40-80 years old and have been diagnosed for more than five years. They all received medical treatment for their disease; four had newer biological medicaments, one traditional treatment. Theoretically this study's perspective is founded on a body-phenomenological philosophy, and by adding Bourdieu and his method of constructing e.g. field and agent, it became possible to understand and explain the experienced body changes on a higher level.

**Results:** Five superior coherences were considered to influence the women's experience of bodily changes; the introduction to a reality as a new-ill person, the experience of being ill while dealing with professionals, expectations for the future, relational matters and the significance of body ideals to each person.

**Conclusions:** The findings show that the five superior coherences hold different meanings to the participants, and that different strategies are used depending on the situation in which the body changes emerge.

**KEYWORDS:** Rheumatoid arthritis, qualitative, patient experience, body change, body image, professional-patient relations, rheumatoid arthritis care.

# INNHALDSFORTEGNELSE

## Innhold

Forord.....	I
Sammendrag .....	II
Abstract.....	III
INNHALDSFORTEGNELSE .....	IV
1.0    INNLEDNING .....	1
1.1.    Kroppsforståelse.....	1
1.2.    Revmatoid artritt .....	3
1.3.    Psoriasisartritt.....	4
1.4.    Behandling.....	5
1.5.    Formål og problemformulering.....	8
2.0.    PRESENTASJON AV TIDLIGERE FORSKNING .....	10
2.1.    Søkestrategi.....	10
2.2.    Kvalitative studier.....	11
2.4.    Kvantitative studier .....	16
2.5.    Oppsummering av tidligere forskning .....	18
3.0.    TEORETISK RAMME .....	19
3.1.    Undersøkelsens forankring.....	19
3.2.    Fenomenologi og Merleau-Ponty sin kroppslige vinkling .....	19
3.4.    Pierre Bourdieu og et sosiologisk perspektiv .....	22
4.0    UNDERSØKELSENS METODE OG FORLØP .....	24
4.1.    Betydningen av å kombinere ulike perspektiv.....	24
4.2.    Valg av kvalitativt design og intervju som metode .....	25
4.2.1.    Det kvalitative forskningsintervju.....	25
4.3.    Forskers posisjon.....	26
4.4.    Å konstruere den intervjuedes plass, - en teori om fortellingen .....	27
4.5.    Asymmetri i intervjusituasjonen .....	28
4.6.    Etiske overveielser.....	30
4.7.    Rekruttering av deltakere.....	31
4.8.    Gjennomføring av intervjuene.....	34
4.9.    Transkribering.....	37
4.10.    Analysemetode.....	39
5.0.    KONSTRUKSJON AV DET REVMATOLOGISKE FELT.....	43
5.1.    Det revmatologiske feltet .....	43

5.2.	Stedet kvinnene befinner seg på .....	45
6.0.	ANALYSE AV EMPIRISKE FUNN .....	48
6.1.	Posisjon og disposisjon .....	48
6.1.1.	Inndeling av presentasjonen i analysert form.....	50
6.1.2.	Å befinne seg på stedet .....	51
6.2.	En uerfaren pasient møter et profesjonelt system .....	52
6.3.	Andre behandler meg, men kroppen er min .....	61
6.4.	Hva vil framtiden bringe av utfordring og behov for helsehjelp? .....	76
6.5.	Jeg må forholde meg til andre uansett dagsform.....	83
6.6.	Kroppsidealenes betydning .....	93
7.0.	KONKLUSJON.....	96
7.1.	Sammenfatning.....	96
7.2.	Kritisk vurdering og perspektivering.....	97
7.3.	Konklusjon .....	100
	REFERANSELISTE .....	101
	VEDLEGG.....	109

## 1.0 INNLEDNING

### 1.1. Kroppsforståelse

I vår del av den vestlige, moderne verden blir det stadig viktigere å ha et plettfritt ytre. De siste tiårene har dette blitt uttrykt gjennom en økende oppmerksomhet i massemedia, reklame, ukeblad, faglitteratur og populærvitenskapelige magasiner (Duesund, 2003). En økende velstand i store deler av samfunnet fører til at stadig flere har mulighet til å forme kroppen slik en ønsker. Denne kroppsoptattheten uttrykker en tilsynelatende frigjøringsprosess, men kan også betraktes som en tendens til kroppskontroll (ibid). Begreper som "kroppsdisciplinering" og "selvpresentasjon" beskriver dette (ibid, Thornquist, 2003). Kroppen forbindes dermed ikke i samme grad som i tidligere tider med produksjon og bruk, nå skal den i stadig større grad presenteres og vises. Den skal allikevel være nyttig og ha funksjonsevne. Mennesker som evner å opptre kroppslig plettfrie, oppnår fordeler som andre personer ikke har samme mulighet til. Undersøkelser fra arbeidslivet viser at pene mennesker blir tilbudt de mest attraktive og best betalte jobbene, og mange er villige til å yte maksimalt for å oppnå dette. I dags – og ukepressen blir temaene "kroppsidealer" og "helse" i økende grad framhevet, og seinest i avisen Dagens Næringsliv 21.05.11 blir dette diskutert. Her påpeker psykiater Finn Skårderud at kroppen er blitt et viktigere uttrykk for å si hvem man er, og at dette ikke alltid er til det gode.

I følge Gunn Engelsrud (2006) er kroppen kommet i særlig fokus ved store forandringer ved den samfunnsmessige organiseringen. De seinere årenes store krav til omstilling og fleksibilitet i arbeidslivet er eksempel på dette. Disse kravene kan i liten grad påvirkes, det hele blir utenfor den enkeltes kontroll. Engelsrud påpeker at kroppen blir det som er mulig å gjøre noe med, og dermed rettes oppmerksomheten mot denne. Kroppen og presentasjonen av denne forteller omgivelsene hvordan den enkelte person skal oppfattes og behandles. Kroppslige signaler som uttrykk for dette sendes både bevisst og ubevisst. Det kan dreie seg om fysisk utseende, men også hvordan den enkelte opptrer og beveger seg i ulike sammenhenger. Sosiologen Pierre Bourdieu ser disse uttrykkene som en presentasjon av de holdninger og signaler man ønsker å gi til omgivelsene (1995). Dermed vil også aktiviteter den enkelte gjennomfører, framtre som bevisste og målrettede, og formidle at man tilrettelegger livet på en veloverveid måte (Duesund, 2003). Thornquist (2003) beskriver at kropp og moral har en nær

sammenheng, og at dette i vår tid kobles sammen på nye måter. Kroppen skal ikke bare være tynn, men formet slik at en uttrykker en aktiv livsstil. Dette forteller om krav til disiplin, egenvilje og selvstendighet. I hvilken grad den enkelte lykkes med dette kroppsprosjektet, avgjør i neste omgang hvordan en oppfattes av omgivelsene. Kroppen uttrykker dermed den enkeltes grad av kontroll i eget liv.

Men denne kroppsforståelsen er ikke ukomplisert. Engelsrud (2006) beskriver flere kvinner som på den ene siden ønsker en trent og formet kropp, men som samtidig opplever at dette ikke er en entydig positiv erfaring. Kvinnene forteller om opplevelsen av å få et utvendig forhold til seg selv og omgivelsene. For å trene må kroppen presses, selv om dette gjør vondt. Og det hele skildres som en kamp og følelse av å bli invadert. Bevegelsene som instrueres på treningssenter utføres mekanisk, og først i etterkant av treningsøkten kan kroppen igjen kjønnnes som egen. I følge Engelsrud velger mange å venne seg til disse negative følelsene, og disse gjøres om til normale. Andre sørger for å unngå slike instruktive situasjoner. Denne dobbeltheten trekker også Lilleaas og Ellingsen (2003) fram som typisk for kvinner. Ved å ikke ta hensyn til kroppens signaler, kan man klare å yte det ekstra som kreves i ulike situasjoner.

Både kulturelt og historisk har kvinner blitt oppfattet som mer opptatt av utseende enn menn (Råheim, 2001). Kroppen har særlig blitt brukt til å definere kvinnelighet, og denne kvinneligheten har man sett i sammenheng med husarbeid, omsorg for barn og uselvisk oppofrelse (Moi, 1998). Vitenskap, filosofi og heroiske bragder har hørt til det mannlige. Denne forestillingen preger fortsatt manges syn på mennesker, og vil derfor påvirke den enkeltes forventning til egen kropp. Råheim (2001) peker på at det er foretatt omfattende forskning på ungdom og kroppsbilder. Her fremkommer det at jenter har en tendens til å ha et mer intenst og negativt ladet forhold til egen kropp enn hva gutter har. På den ene siden skal man formidle disiplin og selvkontroll av egen kropp, samtidig skal det mer tradisjonelle synet på kvinnelighet uttrykkes.

Kroppsforståelse kan dermed sees på som komplisert og spenningsfylt, og noe som trolig særlig har betydning for kvinner. Og hvilken betydning har denne kroppsforståelsen når kvinner lever med kronisk, revmatisk sykdom som nettopp påvirker kroppens funksjon og utseende?



## 1.2. Revmatoid artritt

Revmatiske lidelser er en samlebetegnelse for de om lag 200 ulike revmatiske sykdommene som finnes. Revmatoid artritt (RA) eller leddgikt er en av disse sykdommene. RA er en kronisk, betennelsesaktig, progressiv sykdom som først og fremst vanligvis rammer små og mellom-store ledd (Dahlqvist og Jacobsson, 2005, Gran 2009). Betennelsen i leddhinner fører til svinn av nærliggende leddbrusk og muskulatur. Oftest rammes leddene symmetrisk, det vil si for eksempel i begge hender eller begge føtter. RA er en systemisk sykdom og kan også ramme indre organer som lunger, hjerte og nyrer. Man mener ca 0,5-1 % av voksne i Norge har sykdommen. Den kan debutere i alle aldre, men antall sykdomsutbrudd stiger ved økende alder og kvinner rammes 2-3 ganger hyppigere enn menn (Brekke og Kvien, 1999, Berg, 2001, Kvalvik, 2007). Gjennomsnittlig debutalder for RA er 46 år (Gran, 2009). Årsaken til sykdommen er ukjent, men man har funnet en sammenheng mellom en genetisk disposisjon og miljø-faktorer (Symmons m.fl., 1997). Man mener årsaken til den kvinnelige dominansen har hormonelle forklaringer, og man har sett at sykdomsaktiviteten ofte avtar under graviditet og øker etter fødselen (Dahlqvist og Jacobsson, 2005).

Studier viser at forventet levealder reduseres ved RA (Kvalvik, 2007). Dette skyldes i hovedsak kardiovaskulære sykdommer og ulike typer kreft. Det er også påvist økt dødelighet grunnet infeksjoner. Inaktivitet, medikamentbruk og selve inflammasjons-aktiviteten i kroppen antas å være årsaker til dette, men RA blir allikevel vanligvis ikke nevnt som årsak ved død.

I Europa har RA kun vært kjent i ca 200 år, mens man i Amerika har gjort funn som tyder på at RA-liknende sykdommer har eksistert i flere tusen år (Halberg, 1991). Sykdommen er påvist over hele verden, og blant Pima-indianerne i USA har man funnet at 5 % av befolkningen har sykdommen (Silman, 2001). Generelt er det funnet at sykdommen har større utbredelse i USA enn i Europa (ibid). Lavest forekomst er funnet hos fargede innfødte i Afrika (Dahlqvist og Jacobsson, 2005). Forklaringen på forskjellen i befolkninger er trolig en varierende grad av de kjente risikogenene HLA<sup>1</sup> for sykdommen. Også andre gener har betydning, men man kjenner ikke disse sikkert. Flere studier har vist at et høyt inntak av frukt, vitamin C og Middelhavs-diett kan virke beskyttende mot RA (Kvalvik, 2007).

---

<sup>1</sup> Human Leukocyte Antigen, varierer mellom ulike individer og arves av foreldrene. Har som oppgave å presentere antigen for immunsystemet.

I Norge blir ca 120 barn og 1400 voksne diagnostisert med RA hvert år (Pedersen, 2004). Sykdommen har gjerne en snikende debut over uker eller måneder med nedsatt allmenntilstand, tretthet og subfebrilitet, kroppsstivhet og hevelse og smerter i armene og beinas ledd (Borgen m.fl., 1992, Dahlqvist og Jacobsson, 2005). For 1/3 er debuten mer akutt eller subakutt, og sykdomsutviklingen går over dager til uker.

Betennelsesaktiviteten kan medføre nedsatt bevegelighet og feilstillinger i både store og små ledd. Mange opplever et svingende forløp med gode og dårlige perioder. Allikevel vil leddødeleggelsene være irreversible, og 5 år etter sykdomsdebut har 40 % av pasientene et klinisk viktig funksjonstap (Uhlig, 2001, Gran 2009). Dette får også betydning for den enkeltes yrkesaktivitet, og nærmere 50 % vil være uføretrygdet etter 5 års sykdom (Gran, 2009).

Sykdommen vil dermed for mange påvirke utseende og funksjonsevne ved å gi smerter og generell sykdomsfølelse, ødeleggelse og feilstillinger i ledd, nedsatt muskelkraft og bevegelighet og for mange et behov for hjelpemidler. I hvilken grad dette forekommer avhenger av den enkeltes sykdomsforløp (Berg, 2001).

### 1.3. Psoriasisartritt

Psoriasisartritt (PsA) er en annen av de inflammatoriske, kroniske leddsykdommene hvor man i tillegg til artritt har eller har hatt psoriasis-utslett på kroppen. For enkelte kan utslett også komme i etterkant av artrittene. Den første beskrivelsen av PsA ble gjort i 1818, og det er påvist ulik grad av sykdom hos ulike befolkningsgrupper (Lindqvist og Alenius, 2005). Hos kaukasisk befolkning finner man hudpsoriasis hos 1-3 % og PsA forekommer hos 10-45 % av disse. Sykdommen fordeler seg likt mellom kvinner og menn. Debuten skjer oftest i 30-55 års-alderen, men utbrudd i tidlig alder kan tyde på en større risiko for et destruktivt sykdomsbilde. Studier har vist at traume/skade kan utløse artritt hos psoriasis-rammede, noe som ikke er vanlig ved RA. Mer enn 50 % av de rammede av PsA har et sykdomsbilde med symmetrisk eller asymmetrisk affeksjon, og sykdommen kan begynne i små eller store ledd. Man skiller mellom fem ulike undergrupper av PsA, disse beskriver sykdomsbildet til den rammede. Prognosen med PsA er i stor grad knyttet til inflammasjons-aktiviteten, og tidlig diagnose sammen med aktiv behandling er avgjørende for å minske risikoen for sein-komplikasjoner.

## 1.4. Behandling

Helbredende behandling finnes ikke, og effekt og bivirkninger av medikamentene hos den enkelte pasient bestemmer bruk. Farmakologisk behandling skal primært utføres av revmatolog. Det benyttes smertestillende og inflammasjonsdempende (NSAID-s)<sup>2</sup> midler sammen med, eller i tillegg til sykdomsmodifiserende medisiner (DMARD-s)<sup>3</sup>. Fram til årtusen-skifte ble en rekke medikamenter benyttet i behandlingen for å dempe sykdoms-aktiviteten og lindre smertene.

Ved årtusen-skifte ble en ny medikamentell behandlingsmetode introdusert da biologiske midler ble tatt i bruk (Kvalvik, 2007). Dette er legemidler som tilsvarer eller er kopier av proteiner som produseres i levende celler. Man skiller mellom ulike grupper av biologiske midler, og TNF-alfa-hemmere har eksistert lengst<sup>4</sup>. Ved bruk av disse vil det bli en redusert tilstrømning av betennelsesceller til ledd, samt at produksjonen av substanser som kan ødelegge leddstruktur hemmes. Effekten blir altså en redusert betennelse og forsinket ødeleggelse av ledd. Disse biologiske midlene tilhører også gruppen DMARD-s, men for å forenkle framstillingen skilles det heretter mellom tradisjonelle DMARD-s og biologiske medikamenter.

En rekke bivirkninger er påvist ved bruk av disse nye biologiske midlene<sup>5</sup>, men generelt er toleranse for behandlingen god. Bruken av TNF-alfa-blokkere har ført til at en har kunnet høyne ambisjonene i behandlingen til remisjon (tilbakegang) eller nær-remisjon av sykdommen. De siste 7 årene er det gjennomført en studie kalt BeST-studien (Behandel-Strategieën) som sammenligner 4 ulike behandlingsstrategier med bruk av TNF-alfa-blokkere (Allaart m.fl., 2006). Studien pågår fortsatt, og gjennomføres for å sikre en målstyrt behandling, eller "treat to target". Ved introduksjon av disse nye medikamentene på markedet i år 2000 var det 3 ulike

---

<sup>2</sup> NSAID-s eller nonsteroidal anti-inflammatory drugs gir smertelindring og demper betennelse, men beskytter ikke mot leddskade

<sup>3</sup> DMARD-s eller disease modifying anti-rheumatic drugs bremser sykdomsutviklingen

<sup>4</sup> Forelesning ved Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus 06.10.10. Ved Maria A. Areklett, farmasøyt ved Sjukehusapoteket i Haugesund med tema: "Ulike biologiske midler i behandlingen av revmatiske sykdommer".

<sup>5</sup> TNF-alfa, eller tumor nekrose faktor alfa er et protein (cytokin) med en viktig rolle i immunforsvarets funksjon. En danning av hvite blodceller skjer, og TNF-alfa er sentral i immunforsvaret når mikroorganismer eller fremmede stoffer angriper. TNF-alfa fremskynder eller starter en betennelsesreaksjon, og området for betennelsen blir varmt, rødt og hovent. I tillegg får man feber. Nivået av TNF-alfa er forhøyet ved mange kroniske betennelsessykdommer som RA og PsA (hentet 19.04.11 fra [www.remicade.no](http://www.remicade.no)).

medikamenter, i år 2011 har det kommet totalt 8 ulike medikamenter å velge blant. Man har derfor sett nødvendigheten av å lage sikre prosedyrer for bruk av disse ved å utarbeide Nasjonale retningslinjer for biologiske midler (Helsedirektoratet 2007/2010).

I 2010 ble nye diagnosekriterier for RA publisert etter et samarbeidsprosjekt mellom de europeiske (EULAR) og amerikanske (ACR) reumatologiorganisasjonene (Kvien, 2011). Den største endringen fra de tidligere kriteriene er at det nå er mulig å stille diagnose tidligere. Det er dermed ikke nødvendig med røntgen-funn for å påvise skade på bensubstans og brusk for å stille diagnose. Prinsippene om tidlig diagnose og behandling av RA følges opp i anbefalingene EULAR har publisert (ibid). Det arbeides også med å publisere nye anbefalinger i behandlingen av PsA.

I dag består den medikamentelle standard-behandlingen ved aktiv og moderat til alvorlig RA av sykdomsmodifiserende medikamenter (DMARDs) og symptomdempende medikamenter (NSAIDs) (Gran, 2009, Kvien, 2011). Ved manglende respons av tradisjonelle DMARDs, kan behandling med TNF-alfa-hemmere forsøkes. Denne behandlingen skal startes og overvåkes av revmatolog. De fleste har også behov for smertestillende medikamenter.

Ved PsA behandles sykdommen avhengig av type leddaffeksjon og sykdomsforløp, og man skiller mellom ulike undergrupper (Gran, 2009). I denne sammenheng gjengis de to mest aktuelle undergruppene: Type 1 (Oligoartikulær type) hvor 2-5 ledd angripes, er trolig den mest vanlige. Her er leddestruksjonene ofte beskjedne, og steroidinjeksjoner i kombinasjon med NSAIDs har gjerne effekt. Ved manglende effekt vurderes oppstart av Methotrexate (DMARD) eller TNF-alfa-blokkere. Type 4 (RA-liknende) rammer ofte de samme ledd som ved RA, og er derfor vanskelige å skille fra RA. Leddestruksjonene er her gjerne moderate, men kan for enkelte bli uttalte. Denne type PsA behandles på samme måte som RA.

For begge sykdommer innebærer behandlingen derfor jevnlig kontakt med spesialisthelsetjenesten. Den medikamentelle behandlingen forutsetter kontakt med og oppmøte i spesialavdeling. Enten for kontroller eller opplæring i hvordan pasienten selv skal administrere medikament, eller ved infusjoner administrert av sykepleier. Disse infusjonene gis med standard intervaller på noen uker, men effekt av medikamentet kan ha betydning for hyppigheten. I forkant av hver infusjon skal blodprøvesvar og allmenntilstand vurderes, og pasientens selvrappotering benyttes i tillegg for å vurdere effekten eller eventuelt seponering av et medikament. Det skilles mellom fire ulike typer effekt av biologiske medikamenter, og disse vurderes ved å bruke ulike måleinstrumenter for skåring <sup>4</sup>. Effekten måles i forhold til sykdomsaktiviteten, bremsing av

leddødeleggelse, effekt på fysisk funksjon og helse relatert livskvalitet. Ved ingen eller lav respons på behandlingen etter 3-6 måneder avsluttes eller endres behandlingen. Og hovedårsakene til avsluttet eller endret behandling er nettopp tap av effekt eller ulike bivirkninger. Disse kan være lokale reaksjoner på innstikksstedet (10 % - 40 %), men mer sjeldne bivirkninger som infeksjoner og reaktivering av tuberkulose er sett. Økt risiko for malignitet kan ikke utelukkes<sup>4</sup>. Legemidlene har potensielt alvorlige bivirkninger, og er kostbare i bruk (Helsedirektoratet 2007/2010).

Man har funnet at ledd-destruksjonene ved sykdom i stor grad skjer tidlig i sykdomsforløpet, og den nyeste tanken i medikamentell behandling er at jo tidligere oppstart, jo bedre effekt av behandling (Allaart m.fl. 2006, Kvien 2011). Man snakker derfor om et "window of opportunity". Hos enkelte har man også sett full remisjon hvis medikamentell behandling gis tidlig nok og mye nok.

Allerede Hippocrates (466 - 377 f. Kr.)<sup>6</sup> beskrev behandling til pasienter med revmatiske lidelser, og behandling med vann, hvile, trening og en tverrfaglig tilnærming er fortsatt viktig innen revmatologien (Lange m.fl., 2006, Gran 2009). Med en ikke-farmakologisk behandling benyttes en tverrfaglig tilnærming og eventuelt revmakirurgi. Den tverrfaglige tilnærmingen gjennomføres både poliklinisk og ved innleggelse, og består av forebygging (trening og leddvern) eller er knyttet til den medisinske og kirurgiske behandlingen. Ved spesialisert rehabilitering vektlegges denne tilnærmingen i høy grad. Den tverrfaglige tilnærmingen beskrives nærmere i kapittel 5. Revmakirurgi er spesielt aktuelt ved affeksjon eller destruksjon i ett eller få ledd, og ved lav respons på den medikamentelle behandlingen (Ringen, 2010). Og selv om introduksjonen av biologiske medikamenter har gitt gode resultater i behandlingen av revmatiske sykdommer, vil det allikevel fortsatt være nødvendig for mange med revmakirurgiske inngrep<sup>7</sup>.

Behandlingen har altså endret seg radikalt på få år, og for pasientene vil dette trolig også ha betydning for deres kontakt med spesialisthelsetjenesten.

---

<sup>6</sup> Var gresk, kalles "legekunstens far" og betraktes som å ha lagt grunnlaget for en erfaringsvitenskapelig medisin.

<sup>7</sup> Revmakirurgi består av flere ulike inngrep; ved proteseoperasjon erstattes leddet med et kunstig, og hofte, kne og skulderproteser er vanligst. Dette gir mindre smerte men oftest også økt bevegelighet. Ved avstivning av ledd fjernes brusken i leddet slik at ben står mot ben. En metallpinne, krampe eller skrue settes inn til leddet er grodd. En ulempe er at bevegelsen i leddet da blir borte, men smertene forsvinner. Ved synovektomi renses leddet og betent vev fjernes. Dette gjøres hyppigst i kneledd, og da med kikkhulls-teknikk. Fjerning av mindre revmatiske knuter som gir lokale plager kan øke funksjon og gi mindre smerte.

## 1.5. Formål og problemformulering

Skulle man spørre "på gaten" hva som forbindes med revmatisk sykdom, ville trolig svaret være påvirket av de synlige tegnene, eller deformitetene, mange rammede tidligere hadde. Bilder og fortellinger om den "giktiske pasient" med deformerte hender og gjerne sittende i rullestol er kjent for mange. Og slik var det. Men den medisinske utviklingen har forandret måten man behandler revmatisk sykdom på, og effekten av behandlingen som gis har som tidligere beskrevet bedret seg radikalt. Så selv om man også i dag finner pasienter som har tydelige og synlige tegn på sykdommen, forekommer dette sjeldnere og da gjerne i mindre uttalt grad. Forskning viser imidlertid at det ikke kun er de synlige tegnene på sykdommen som får betydning, begrepet "kroppsending" kan dermed få flere meninger i livet til den rammede.

I dette prosjektet vurderes sykdomsbildet og den medisinske behandlingen å ha nær sammenheng, og årsaken til kroppsendingene kan i tillegg til selve sykdommen være grunnet behandlingen. Ulike bivirkninger som for eksempel vektøkning, kvalme og magesbesvær eller endret effekt av medikamenter har trolig betydning, men kroppsendingene den enkelte erfarer behøver ikke være negative. For eksempel ved introduksjon til nytt medikament, eller etter kirurgiske inngrep kan disse endringene erfares positive.

Så uansett den radikale forbedringen i behandlingen er det fortsatt vesentlig at kroppen endres enten varig eller for en avgrenset periode. Perspektivet i prosjektet har "kroppsendinger" som et omdreiningspunkt, og det er selve disse endringene eller svingningene i den enkeltes sykdomsforløp og hvor aktiv medisinsk behandling foregår, som søkes belyst. På den andre side har kravene til å ha en "perfekt kropp" tiltatt de siste tiårene (se pkt 1.1.). Man blir i stadig større grad minnet om at å ha en perfekt kropp er det beste utgangspunktet for et godt liv, da har man kontroll over livet sitt.

Ønsket er å få et innblikk i kvinnelige pasienters opplevelse av disse forholdene. Hvordan erfares en kropp i endring, og hvilke følger får dette i hverdagen og kontakten med det revmatologiske feltet? Hvordan erfares det å være pasient i et felt preget av endringer? Og i hvilken grad oppleves kravet fra samfunnet om en perfekt kropp, sett i lys av sykdommen som påvirker nettopp denne?

For å finne hva som allerede er framkommet i tidligere forskning, ble det gjennomført et avgrenset litteratursøk. Her ble det søkt med utgangspunkt i perspektiv fra enkeltpersoner, altså hvordan den enkelte opplever kroppsendringer ved sykdom. Under analysearbeidet framkom det sammenhenger og funn som på forhånd ikke var ventet. Dermed var det nødvendig å foreta nye litteratursøk. Disse presenteres under samme punkt som det første litteratursøket. I analysekapitlet presenteres det empiriske materialet som framkom etter dybdeintervju med 5 kvinner rammet av RA eller PsA, i analysert form. Presentasjonen gjøres altså med fokus på kvinnelige pasienters opplevelser og erfaringer, og de enkelte utsagn og beskrivelser framlegges som eksempler på dette.

Hensikten med dette prosjektet er dermed å belyse kvinnelige pasienters opplevelser og erfaringer når kroppen endres på grunn av revmatisk sykdom, samt å identifisere og presentere i hvilke sammenhenger disse endringene gjør seg særlig gjeldende.

## 2.0. PRESENTASJON AV TIDLIGERE FORSKNING

### 2.1. Søkestrategi

Det er søkt i databasene Pubmed, Cochrane, Cinahl, Swemed, Norart og Bora med søkeordene: Rheumatoid arthritis AND patient experience / body image / body change. Det ble også gjort et tilleggssøk i alle de oppgitte databasene med søkeordene "professional-patient relations AND rheumatoid arthritis care". Hovedperspektivet på studiene som presenteres er hvordan pasienter erfarer livet med revmatisk sykdom, i hovedsak revmatoid artritt, og hvilken betydning medisinsk behandling har for disse pasientene sett fra et pasientperspektiv. For å avgrense søket, ble dette gjort med utgangspunkt i studier gjennomført fra år 2000 og frem til 2011, og kun studier som omhandlet voksne deltakere ble inkludert. I denne tidsperioden ble nye biologiske medikamenter introdusert og brukt i stadig større grad i behandlingen. Studier med hovedvekt på måling av effekt ved bruk av ulike medikamenter ble vurdert som mindre relevante. Allikevel ble flere abstracts med dette som fokus gjennomlest for å finne eventuelle vurderinger fra et pasientperspektiv. Søkene ble gjennomført først ved utarbeidelse av prosjektplan vår 2007 og gjentatt under arbeidet med prosjektet. Det siste søket ble gjort 10. april 2011. Flere av treffene kom opp på mer enn et av søkeordene, og oppgis der det først ble gjort.

Søk i Pubmed ga 1392 treff (patient experience), hvorav 41 ble vurdert som relevante etter gjennomlesning av abstracts og tilgjengelige artikler. Søkeord "body image" ga 59 treff, derav 1 ny relevant, og søkeord "body change" ga 117 treff og ingen nye relevante. Søk på reviews i Cochrane ga ingen nye relevante treff, SwePub ga ved søk totalt 8 treff men ingen nye relevante. Ved søk i Cinahl ble det gjort totalt 368 treff hvorav ett nytt relevant. I Bora var det ingen nye relevante treff.

I Pubmed ga søk på "professional-patient relations AND rheumatoid arthritis care" 97 treff og 2 nye relevante. I Cochrane, Cinahl, SwePub, Norart og Bora var det ingen nye relevante treff.

Tidligere forskning som presenteres er inndelt i kvalitative og kvantitative studier, tilnærmet kronologisk for også å forsøke vise utviklingen innenfor det revmatologiske forskningsfeltet. Presentasjonen er ikke fullstendig, men gir et bilde av hvor fokus har vært rettet og hvilke funn som er gjort innen forskningen.



## 2.2. Kvalitative studier

I 2001, like etter introduksjon av nye biologiske medikamenter i behandlingen, gjennomførte Fraenkel m.fl. en studie for å finne i hvilken grad pasienter med RA var villige til å risikere bivirkninger av medikamentene de brukte (2002). 100 pasienter ble intervjuet og 81 av disse brukte et eller flere DMARD-s i behandlingen og 29 hadde opplevd bivirkninger av disse. 35 av de intervjuede var ikke villig til å akseptere risikoen for kosmetiske endringer, 38 var uvillige til å akseptere midlertidige bivirkninger og 45 var ikke villig til å akseptere risikoen for medikamentforgiftning. Personer som tidligere hadde erfart bivirkninger, var i større grad villig til å risikere dette ved bruk av DMARD-s. Undersøkelsen viste altså at mange pasienter var bekymret for potensielle bivirkninger, men at denne bekymringen hadde sammenheng med tidligere erfaringer med medikamenter. Man framhevet i konklusjonen av studien derfor at pasienter ønsker å være tilstrekkelig informert om medikament-valgene for dermed å kunne delta aktivt i den medisinske behandlingen.

I 2001 ble det i England gjennomført en fenomenologisk studie hvor intervju av 9 kvinner ble gjort for å finne hvordan det oppleves å være pasient innlagt på sykehus (Edwards m.fl.). 5 av deltakerne hadde vært innlagt på revmatologisk spesialavdeling, de øvrige på medisinsk avdeling i mer enn 5 dager de siste to årene. Alle deltakerne hadde hatt RA i mer enn 3 år. Fem hovedtema ble identifisert; usikkerhet ved første innleggelse, å bli en erfaren pasient, positiv og negativ effekt av med-pasienter, betydningen av at personalet var erfarne og kunnskapsrike samt tap av privatliv.

Schmidt m.fl. gjorde i 2003 en studie for å forklare erfaringene personer med RA gjør, når de opplever en stor grad av tilfredshet. Fem kvinner og tre menn deltok i intervju-samtaler. Hermeneutisk metode ble benyttet for å analysere materialet, og spørsmålet var; hvilke tema som opptrer i beskrivelsene av helse hos personer med RA? Tre tema ble funnet; Å utvikle seg fra å ikke vite til å vite, men allikevel aldri helt å vite, re-definering samt relasjonelle forhold. Funnene viste flere vendepunkt i helse-prosessen som kan sees i sammenheng med opplevelse av tilfredshet som en manifestasjon av et nytt mønster hos pasienten.

Det ble gjennomført en intervju-undersøkelse av 20 kvinner for å finne beskrivelser av kvinners erfaringer med RA (Plach m.fl., 2004). Funnene viste at hvordan kvinner med RA erfarer

livet med sin fysiske kropp er avgjørende, og tre tema ble identifisert; å forholde seg til en fremmed kropp, en kropp i ubalanse og en privat kropp gjort offentlig. I 2004 ble det gjennomført en fenomenologisk studie hvor 5 koreanske kvinner med RA ble intervjuet (Hwang m.fl.). Ønsket med prosjektet var å få beskrivelser av erfaringer med sykdom, og det ble identifisert 8 ulike tema; smerte, selvoppfattelse, negative følelser, refleksjoner over det tidligere livet som frisk, å konsentrere seg om å bli frisk fra sykdommen, å ha det bra på tross av smertene, støtte fra familie og andre samt det nye livet. Sykepleiefokuset var hvordan man ved hjelp av disse funnene i etterkant av studien kunne gi pasientene verktøy for å ta kontroll over sykdom og eget liv. En fenomenologisk inspirert studie fra USA undersøkte hverdagserfaringer med RA, pasientens syn på sykepleiers rolle og pasienten som aktiv deltaker i behandlingsforløpet (Iaquinta og Larrabee, 2004). 6 kvinner ble intervjuet, og på bakgrunn av studien ble det gitt anbefalinger for sykepleien basert på personlig, humanistisk og helhetlig omsorg.

Samme år ble det gjennomført en studie i England for å finne pasienterfaringer ved bruk av biologiske medisiner (Marshall m.fl., 2004). Fokusgruppe-intervju ble gjennomført, og gruppene var inndelt etter bruk av type biologisk medisin. Fem hovedtema ble identifisert; forventninger til behandlingen, erfaringer med behandlingen og dens effekt, bekymringer med å bruke en ny type medisin samt hvilket syn pasientene hadde på den britiske revmatologiske behandlingsprosessen. Konklusjonene var at pasientene hadde gjort gode erfaringer med biologiske medisiner, særlig ved fysisk funksjon og velvære, selv om behandlingen ikke oppnådde resultatene pasientene forventet. Pasientene uttrykte også at de mente det var nyttig å delta i prosjektet for å kunne tilføre ny kunnskap i behandlingen. I Norge ble det gjennomført en studie av to grupper av pasienter, den ene gruppen med definert inflammatorisk sykdom som RA, og den andre gruppen med pasienter med ikke-inflammatorisk kronisk smerte som ved fibromyalgi (Haugli m.fl. 2004). Intervju ble gjennomført, og i begge gruppene ble forholdet mellom pasient og behandlende lege fokusert på. To tema ble trukket fram som viktige: å bli sett og å bli trodd. Betydningen av dette hadde ulik vekt avhengig av hvilken diagnosegruppe pasienten tilhørte. For pasientene med inflammatorisk sykdom var det viktig å bli sett som en person og ikke bare som diagnose, og erfaringene med smerter og lidelse ble trukket fram som viktige å bli trodd på. For den andre gruppen, ikke-inflammatorisk tilstand, var det viktigheten av å få en somatisk diagnose som ble trukket fram.

I 2005 ble det gjennomført "The patient Perspective Workshop" for å vurdere effekt av medisinsk behandling med utgangspunkt i pasientenes perspektiv (Kirwan m.fl., 2005).

Betydningen av fatigue<sup>8</sup> ble særlig vektlagt, men også andre områder som velbehag, betydningen av tid i behandlingen, pasient-prioriteringer og behov hos den enkelte syke tidlig eller sent i sykdomsforløpet ble diskutert. Artikkelen ble skrevet som en oppsummering av funn på bakgrunn av forelesninger, diskusjonsgrupper og plenums-diskusjoner hvor også 19 pasienter deltok. Som et resultat ble fatigue vurdert som et inklusjonskriterium for RA.

I Sverige ble det gjennomført fokusgruppe-intervju av 25 pasienter med RA (Ahlmén m.fl., 2005). Bakgrunnen for studien var et ønske om å finne hvilke mål pasientene har for behandling for sin sykdom. Deltakerne varierte i alder og sykdomsforløp, og forhåndsbestemte tema relatert til mål for behandlingen ble diskutert. Ulike tema ble identifisert; det normale livet, fysisk kapasitet, uavhengighet og tilfredshet. Hvor fornøyd pasientene var med behandlingen, hadde sammenheng med kvaliteten i kommunikasjonen mellom personellet og pasienten, og deltakerne anså dette som en nødvendighet for effektiv behandling. Pasientene ønsket å bli aksepterte som eksperter på egen kropp, og forventet at behandlere og personell skulle være eksperter på RA. Dette medførte at pasientene kunne ta ansvar for egen livssituasjon. Tilgang til revmatologisk spesial-omsorg var ønskelig for pasientene, og mer forskning innen kommunikasjon og hvordan pasienter opplever sin rolle i den revmatologiske klinikk ble etterspurt.

I England ble det gjennomført en kvalitativ, fenomenologisk studie for å oppdage og forstå hvorfor personer med RA benytter alternativ behandling, og fem deltakere ble inkludert (Rose, 2006). Resultatene viste at årsak til bruk av alternativ behandling var misnøye med tradisjonell behandling, ofte i form av uønskede bivirkninger og manglende effekt av medikament. Sosiale faktorer, så som tap av arbeid og aktiviteter hadde også betydning, sammen med psykologiske forandringer som depresjon, håpløshet og redsel. Fordelene med alternativ behandling ble oppgitt å være enten fysiske eller psykiske, og assosiert med å ha valg og kontroll. Og konklusjonen med studien var at alternativ behandling gir helhetlige fordeler hos pasientene, og et behov for mer forskning for å kunne benytte dette i den revmatologiske spesial-omsorgen.

I Nederland ble det gjennomført en studie med bruk av spørreskjema og utfyllende intervju av 29 pasienter med RA (Repping-Wuts m.fl., 2008). Formålet var å få beskrivelser av hvordan fatigue blir erfart fra et pasientperspektiv. Ra-fatigue ble beskrevet som en fysisk hverdagserfaring som varierer i intensitet og varighet. Det at fatigue inntreffer plutselig og virker

---

<sup>8</sup> Se beskrivelse av fatigue s.13 siste avsnitt.

utmattende, oppleves frustrerende og gir redsel, og påvirker pasientens aktiviteter i hverdagen. Det beskrives hvordan pasientene må finne strategier som inkluderer hvile og planlegging for å mestre hverdagen. Å akseptere sin situasjon oppgis også som avgjørende for å mestre fatigue. De fleste pratet ikke med profesjonelle helsearbeidere om dette, men hadde akseptert at dette var en del av sykdomsbildet og trodde de måtte mestre dette alene. Kirwan og Hewlett gjennomførte i 2007 en studie som også viser at fatigue oppleves overveldende og annerledes fra vanlig tretthet, det påvirker alle sider av livet og hvordan den enkelte takler dette er varierende. Profesjonell hjelp er sjelden, og funn tyder på at spesifikk behandling mot RA påvirker opplevelsen av fatigue. Dette ble også bekreftet i en undersøkelse gjennomført i Canada for å finne hvilke erfaringer personer med RA har gjort i forhold til arbeidslivet med sykdom (Lacaille m.fl., 2007). Her fikk fatigue betydning ved fire områder; artritt symptomer, forhold i arbeidet, kollegiale vanskeligheter på jobb og følelsesmessige utfordringer.

I England ble det gjort en fenomenologisk-hermeneutisk studie for å finne hvilke erfaringer personer hadde gjort ved bruk av terapeutisk fottøy (Williams m.fl., 2007). Ti kvinner og tre menn med RA ble intervjuet, og resultatene viste to hovedfunn hos begge kjønn; deltakernes opplevelser ved bruk av terapeutisk fottøy, og erfaringer med hvordan den profesjonelle hjelper tilrettela for bruk av denne type fottøy. I tillegg ble flere tema trukket fram som viktige særlig for de kvinnelige deltakerne. Dette omhandlet egne følelser for føttene, oppmerksomhet ved bruk av fottøyet og kvinnes oppfatning av hva som ville forbedret deres erfaringer ved bruk av fottøyet. Det siste omhandlet tap av femininitet ved bruk, noe som ble sett i sammenheng med et negativt selvbilde. En oppfølgingsstudie med fokus på kvinners erfaringer ble gjennomført 3 år seinere, her ble det også sammenliknet hvilke erfaringer kvinner fra tre ulike land (England, Nederland og Spania) har gjort med bruk av terapeutisk fottøy (Williams m.fl., 2010). Fra hvert av landene ble 10 kvinner intervjuet, og seks tema ble identifisert; føttene som synlig forandret på grunn av RA, den profesjonelle helsearbeiders (både henvisende og utførende) imøtekommenhet overfor pasienten, fottøyet skiller seg ut fra vanlig fottøy, fottøy påvirker sosial deltakelse og kvinnes ønske om et bedret fottøy-tilbud. Uavhengig av nasjonalitet uttrykte kvinnene at behov for slikt fottøy påkalte følelser som tristhet, skam og sinne. Studien konkluderte med at å erstatte klær med "behandling" kunne erfares ulikt avhengig av kommunikasjonen med den profesjonelle helsearbeideren og kvinnes sosiale behov, og at helsearbeidere behøver mer kunnskap for å forstå konsekvensene for den enkelte pasient.

En kvalitativ studie ble med hjelp av semistrukturerte dybdeintervju gjennomført med 24 pasienter for å finne faktorer som påvirker avgjørelsen om å kontakte medisinsk hjelp hos RA-

pasienter før diagnose var gitt (Sheppard m.fl., 2008). Fire hovedtema ble funnet å ha betydning for avgjørelsen; symptomenes påvirkning på funksjonsevnen, pasientens egen forklaring og vurdering av symptomene, kjennskap til RA og tilgjengelig behandling samt erfaring med og holdning til profesjonelle helsearbeidere. Kun en av pasientene søkte råd hos helsevesenet fordi hun mistenkte RA. Konklusjonen var at symptomvurdering er en hovedfaktor når personer søker helsehjelp for en rekke sykdommer, dette er ikke tilfelle ved RA, og funnene burde derfor kunne brukes for å utarbeide strategier i arbeidet med å tilby hjelp til denne pasientgruppen. Samme år ble det gjennomført en studie i England for å finne erfaringer personer med RA hadde gjort i kontakt med helsevesenet (Oliver m.fl., 2008). Disse erfaringene ble vurdert opp mot publiserte standarder og anbefalinger for den medisinske behandlingen. De 22 deltakerne hadde vært diagnostisert med RA i 3 år eller mindre, og intervju kombinert med kartlegging av prosesser i behandlingen ble gjennomført. Funnene viste at 50 % av deltakerne hadde søkt medisinsk hjelp før symptomene hadde vart tre uker, og flesteparten hadde fått DMARD-s innen seks måneder etter at de første symptomene oppstod. Arbeidsrelaterte forhold ble trukket fram av 13 deltakere, og syv av deltakerne hadde erfart tap av arbeid som en direkte følge av sykdommen. Konklusjonen var at dette var en unik studie hvor man sammenlignet pasienterfaringer med anbefalte medisinske standarder, og at ulikheter i behandlingen forekom. Deltakerne i studien var i hovedsak motiverte, informerte og veltalende, men reflekterte ikke over de store etniske, sosiale eller kulturelle forskjellene i England.

Det ble året etter gjennomført en annen studie i England for å finne pasienterfaringer med RA og tilgang til anti-TNF-behandling samt erfaringer med medikamentendring hvis det første mislyktes (Sanderson m.fl., 2009). 17 pasienter ble intervjuet, og flere funn ble gjort; ulike følelser forbundet med å motta behandling med anti-TNF var håp, desperasjon, engstelse, redsel og frustrasjon. Det var ikke kun positive forventninger til behandlingen, men også redsel for at den skulle mislykkes eller måtte avbrytes. De positive følgene ved å bli behandlet med anti-TNF, oppga pasientene å være selve retten til å motta behandling, samt opplevelsen av å være heldig. Studien ble konkludert med at anti-TNF-behandling kan ha en rask og dramatisk påvirkning på RA-pasienters liv. Og at stresset pasientene opplever i prosessen med å kvalifisere for denne type behandling samt redselen for at behandlingen mislykkes eller må avsluttes, ikke må undervurderes av behandlere.

En ny studie som omhandler menns erfaringer med RA, ble i England gjennomført ved bruk av intervju av 12 menn (Lack m.fl., 2011). Fire tema ble identifisert; tap av makt og kontroll, bruk av makt og kontroll, tilpasning og påvirkende faktorer som alder, smerte, medikasjon,

relasjonelle forhold og kommunikasjon med profesjonelle helse-arbeidere. Funnene viste at pasientene ikke formidler disse følelsesmessige forholdene til behandler, og at menn og kvinner i denne sammenheng trolig har ulike behov for helsehjelp.

## 2.4. Kvantitative studier

I 2003 gjennomførte en gruppe revmatologer en litteratur-studie for å finne i hvilken grad spørreskjema var nyttige og kunne benyttes ved behandling av pasienter med RA (Russak m.fl.). I forkant var forventningen at bruk og nytteverdi av slike livskvalitets-skjema (health-related quality of life (HRQOL)) var begrenset. Ved gjennomgang ble det gjort funn som tydet på at skjemaene allikevel kunne være nyttige, selv om 48 % av de utfylte skjemaene ikke var ferdigutfylt av pasientene. Funnene viste at bruk av denne type skjema kunne påvise endringer i sykdoms-bildet hos pasienten like effektivt som ved bruk av fysiske og kliniske mål, og at disse endringene ble påvirket av om pasienten ble behandlet aktivt eller med placebo. Konklusjonene var at HRQOL-skjema er svært sensitive i bruk og er i statistisk sammenheng også signifikante prediktorer på funksjonell status, arbeids-evne, kostnads-beregninger og dødelighet. I tillegg kan bruk av slike skjema også bidra i dokumentasjon av pasient-omsorg. Nærmest som en forlengelse av disse konklusjonene ble det noe seinere også publisert en artikkel hvor opplevelse av smerte hos pasientene var vurdert spesielt (Sokka, 2003). Smerte er det mest framtrедende symptomet hos mennesker med sykdom i muskel-og skjelett-systemet, og den vanligste grunnen til at pasienter søker medisinsk hjelp. Kvantitative målinger av smerte er ikke nødvendig for den akutte smerte-behandlingen, men må gjennomføres over lang tid fordi pasient eller behandler vanskelig kan vurdere endringer i smerte-nivå over flere år. Det mest effektive måle-instrumentet for smerte oppgis å være VAS-skalaen (Visual Analogue Scale), som enkelt kan benyttes av pasient og behandler i løpet av svært kort tid.

I en longitudinal studie av pasienter med RA ble flere metoder kombinert for å identifisere og beskrive positive effekter sykdommen kan ha på relasjoner mellom pasient og andre (Danoff-Burg og Revenson, 2005). 71 % av deltakerne opplevde relasjonelle fordeler av sin sykdom, 16,2 % opplevde andre typer fordeler og 12,5 % opplevde ingen fordeler. Den mest vanlige fordelen var takknemlighet for hjelp og støtte fra nære omsorgspersoner. Mindre smerte, mindre

psykisk bekymring og færre sosiale begrensninger ble sett i sammenheng med å finne relasjonelle fordeler med sykdommen.

I Japan ble det gjort en undersøkelse blant 115 pasienter som ble behandlet av 8 ulike revmatologer tilknyttet spesial-klinikker i Tokyo (Ishikawa m.fl., 2006). Spørreskjema ble utdelt etter hver konsultasjon, og pasientene rapporterte egendeltakelse i kommunikasjonen under konsultasjonen. Hovedfunnet var at de fleste opplevde seg forstått, men at dette hadde sammenheng med pasientens evne til medbestemmelse. Pasienter med høy grad av medbestemmelse følte seg i større grad forstått enn de med lavere grad av medbestemmelse. Konklusjonen på studien var at for å invitere pasienter til aktiv deltakelse under konsultasjonen, er det også nødvendig at behandler kjenner til pasientens preferanser for å forstå pasientens forventning og behov ved konsultasjonen.

Personer med RA erfarer økt psykologisk stress i forhold til friske personer, og en studie gjort i Tyrkia undersøkte forholdet mellom sykdommen og forekomst av angst og depresjon (Isik m.fl., 2007). Studien inkluderte 82 pasienter med RA og 41 friske deltakere i kontroll-gruppen, og det ble gjennomført psykiatrisk vurdering etter diagnose-kriteriene DSM-IV. For deltakerne som ble vurdert å ha angst eller depresjon, ble Hamilton Anxiety Scale eller Hamilton Depression Scale benyttet. Det ble funnet at 70,8% av deltakerne med RA hadde angst, depresjon eller kombinasjon av disse, i kontroll-gruppen var funnet 7,3 %. Funnet var signifikant. Hos RA-pasientene ble 41,5 % vurdert å ha depresjon, 13,4 % angst og 15,9 % en kombinasjon av disse. I vurderingen av funnene mente man at det kliniske bildet hos personer med RA kan kompliseres av angst og depresjon, og at dette også kan få betydning for behandlingen av disse pasientene.

I USA ble det gjennomført en survey av revmatologer (400) og pasienter (729) for å finne hvilke vurderinger som var viktigst ved oppstart av biologiske medikamenter (Lisicki og Chu, 2008). Følgende ble rangert som viktigst til minst viktig for begge gruppene; sikkerhet, effektivitet og behandlers erfaring med medikamentet. Medikamentets år i bruk på markedet og tilbud om pasient-veiledning ble vurdert som mindre viktig.

I Finland ble enn survey gjennomført blant 173 pasienter for å beskrive erfaringene pasienter selv gjør etter å ha mottatt undervisning fra sykepleier (Mäkeläinen m.fl., 2009). Funnene viste at revmatologiske sykepleiere stort sett informerte om bruk av medikamenter foreskrevet til pasientene, 51% av pasientene var fornøyd med denne undervisningen. 24 % av pasientene var ikke tilfreds med undervisningen, hovedårsaken var at sykepleier ikke fokuserte på pasientens behov for følelsesmessig støtte. Pasientene over 57 år og de som var

diagnostisert for over fem år siden, var mer tilfreds med undervisningen enn de øvrige. Konklusjonen i studien var at det er nødvendig at revmatologiske sykepleiere i større grad vektlegger pasientenes følelsesmessige forhold, og at dette i særlig grad må vektlegges for ny-diagnostiserte pasienter.

I 2010 ble det gjennomført en survey-undersøkelse for å finne hvilke kroppsoppfattelser personer med RA har, og se disse i sammenheng med selvoppfattelse, funksjonsnivå og livskvalitet (Jorge m.fl.). En kombinasjon av ulike HRQOL-skjema ble benyttet.

Gjennomsnittsalder på deltakerne var 51,6 år og de hadde vært diagnostisert med RA i gjennomsnittlig 12,2 år. Kroppsoppfattelse ble definert som hvordan den enkelte opplever sin kropps størrelse og form og at den påvirkes av følelser og holdninger til kroppen og samfunnets uttrykte standarder. Konklusjonen i studien var at personer med RA hadde en dårligere kroppsoppfattelse enn andre uten denne sykdommen. Og at denne kroppsoppfattelsen hadde en direkte sammenheng med selvoppfattelse, funksjonsnivå og livskvalitet.

## 2.5. Oppsummering av tidligere forskning

De siste årene har det, særlig i England og USA, blitt gjennomført omfattende forskning fra et pasientperspektiv, for å vurdere effekt og betydning den medisinske behandlingen har for sykdomsforløpet hos personer med RA. Forskning viser at sykdommen også får betydning for mange sider ved livet hos den enkelte og at relasjonelle forhold påvirkes. Forskningen viser ulike prosesser hos den som tidligere var ukjent med å være pasient, og som etter hvert blir ekspert. De siste årene er også det profesjonelle helsetilbudet innen revmatologien i stadig større grad lagt opp til samhandling og egenrapportering fra pasienten. Forskning viser at hvordan pasienten opplever kommunikasjonen med helsevesenet har betydning for effektiv medisinsk behandling og et tilgjengelig revmatologisk helsetilbud framheves som viktig for totalopplevelsen som pasient.

Det har ikke lyktes å finne forskning verken internasjonalt eller nasjonalt som identifiserer og belyser i hvilke overordnede sammenhenger kroppsendringer ved RA gjør seg gjeldende sett fra et pasientperspektiv. Prosjektet blir dermed et forsøk på å gjennomføre dette.



### 3.0. TEORETISK RAMME

#### 3.1. Undersøkelsens forankring

Mitt utgangspunkt for prosjektet var med et fenomenologisk perspektiv å forstå hvilke erfaringer kvinnene fortalte om. Og med fokus på opplevelse av kroppsendring ved sykdom, var det naturlig å jobbe med Maurice Merleau-Ponty og hans fenomenologisk funderte teori om kroppen som utgangspunkt for erfaringer som gjøres. Ved å benytte Pierre Bourdieu og hans metode for å konstruere blant annet felt og agent, ble det mulig å se disse erfaringene i en større sammenheng. Prosjektet bygger derfor ikke på et teoretisk perspektiv alene. Men er derimot et forsøk på å benytte et perspektiv for å forstå den enkelte, og å forklare disse sammenhengene med en overordnet ramme inspirert av Bourdieu. Den enkeltes erfaringer kan ikke benyttes for å forklare sammenhengen de framkommer i, men kan bidra til å belyse hvordan det oppleves å befinne seg på nettopp det sted i feltet kvinnene er. Derfor kan jeg si at kvinnene, eller agentene, kommer til ordet fra det sted i feltet de befinner seg på, med de betingelser som dette medfører (Lorentzen, 2004).

#### 3.2. Fenomenologi og Merleau-Ponty sin kroppslige vinkling

Fenomenologi regnes for å være en av det 20. århundrets dominerende filosofiske retninger. Det er ikke en entydig retning, men heller flere som sammen danner en bevegelse. Det som er felles uttrykkes i begrepet "tilbake til tingene selv", og forteller om et ønske om å gå tilbake til det opprinnelige, det som viser seg (Bengtsson, 2006). Bevegelsen ble utbredt i Frankrike på 1930-tallet, og har hatt stor innflytelse på fransk-tysk tenkning helt til i dag (Thøgersen, 2004, Zahavi, 2004).

Maurice Merleau-Ponty (1907-1961) beskriver fenomenologien som *studiet av essensene*, og hevder denne filosofien *gjeninnsetter essensene i eksistensen* (1969 s. 23). Han beskriver filosofien som pre-refleksiv, verden er allerede gitt før refleksjonen og før enhver analyse. Arbeidet vil dermed bestå i å gjenfinne den naive kontakten med verden. Ønsket er at

filosofien skal være *en streng vitenskap*, og samtidig *en rapport om rom, tid og verden som opplevde størrelser*. (Ibid, s.23). Den vil dermed være et forsøk på direkte beskrivelser av opplevelser når man utforsker sosiale fenomen. Innen fenomenologien vil den som utforsker påvirkes av hvordan denne ser verden, og dette synet påvirker det han eller hun rekonstruerer som ny viten om det studerte fenomenet. Han skiller altså mellom vitenskap og den opplevde verden, og sier at å vende tilbake til tingene selv og den opplevde verden, er noe større enn en vitenskapelig rekonstruksjon. Merleau-Ponty beskriver mennesket ved å forklare at det er i verden mennesket erkjenner seg selv, altså som et subjekt som er uløselig knyttet til verden. Denne *virkelige Cogito* (ibid s.30) erkjenner selve menneskets tenkning som et faktum, og introduserer en oppdagelse av meg selv som "væren-i-verden".

Fenomenologi kalles gjerne for en bevissthetsfilosofi fordi bevisstheten er karakterisert ved en form for rettethet eller intensjonalitet (Thornquist, 2003b). "*Oppmerksomheten rettes mot verden slik den erfares for subjektet*" (ibid, s.14). Bevisstheten til personen er alltid rettet mot eller fra noe, bevisstheten er alltid om noe. Mens man i de mer positivistiske og empiristiske retningene forsøkte å fjerne det subjektive, er nettopp målet i fenomenologien å framheve den subjektive opplevelsen. Subjektiviteten er kroppslig forankret, og vår kropp preger måten vi forstår verden på (Zahavi, 2004). Subjektivitet er en forutsetning for forståelse av et fenomen. Ordet "fenomen" er opprinnelig gresk, og betyr "det som viser seg" (Bengtsson, 2006). Og det som viser seg, forutsetter noen å vise seg for, objektet. Derfor vil det være et gjensidig avhengighetsforhold mellom subjekt og objekt.

Den tyske filosofen Edmund Husserl (1859-1938) regnes som fenomenologiens grunnlegger. Han var opptatt av at mennesket må forstås som en del av den verden det selv har skapt, altså ikke en teoretisk men en praktisk verden (Fjelland, 1999). Denne meningsfulle, praktiske verden kalte han "livsverden". Livsverden er den verden som vi lever i sammen med andre mennesker, og som vi kan stå i et kommunikativt forhold til (Bengtsson, 2006). Den sene Husserl forklarte dette livsverdens-begrepet som fenomenologiens primære emne (Merleau-Ponty 1969), og flere av filosofene i den fenomenologiske bevegelsen har bidratt til å utvikle dette livsverdens-begrepet.

Maurice Merleau-Ponty kalles gjerne "kroppens filosof", og stilte spørsmålene "*hvordan kan vi forstå menneskets kropp? Hvilken betydning har kroppen for vår sansning av fenomener i verden?*" (Thøgersen, 2004 s.11) Han tok avstand fra Descartes (1596-1650) dualisme og synet på mennesket som bestående av to uavhengige deler; kropp og sjel (Merleau-Ponty, 1969,

Thøgersen, 2004). Delene tilhørte to ulike verdener. Descartes skilte også mellom det tenkende subjekt og verden, og opererte med et subjekt som var "verdensløst" og kun en betrakter av verden (Thornquist, 2003). Dermed mente Descartes at erfaringer den enkelte gjør av omgivelsene, ikke har betydning for den enkeltes liv.

Merleau-Ponty forankret subjektet og subjektiviteten i kroppen (Thornquist, 2003). Kroppen er sentrum for all erfaring, og levd erfaring og levd liv har en kroppslig forankring. Derfor kan man ikke si at kroppen er i rommet og i tiden, men den bebor rommet og tiden (Merleau-Ponty, 1994). Hans videreutviklede livsverdens-begrep kaller han dermed (direkte oversatt) "væren-til-verden" (Thornquist, 2003)<sup>9</sup>. Derfor sa han også:

*"Verden er ikke det jeg tenker, men den jeg lever; jeg er åpen for verden og kommuniserer uten tvil med den, men jeg besitter den ikke, den er uttømmelig. Det er en verden, eller rettere, verden er der, denne konstante antakelse i mitt liv kan jeg aldri gjøre uttømmende rede for."* (1969, s. 35, min oversettelse).

Merleau-Ponty's begrep "den levde kroppen" er også sentralt, og forteller at livet leves gjennom kroppen og gir oss tilgang til verden. Kroppen er grunnleggende for all erfaring og vi bruker sansene våre for å forstå verdenen vi lever i (Thøgersen, 2004). Merleau-Ponty framhever at kroppen er synlig for andre, og at vi forholder oss til hverandre ikke bare som rene kroppslige objekter, men som meningsfulle, kommuniserende og i samhandling med andre. Med dette beskriver han kroppen som relasjonell (1994). Kroppen beskrives på én side som et objekt som kan sees og berøres, men man kan aldri bevege seg bort fra kroppen. Kroppen vil alltid være med personen og forbindes med personen (Bengtsson, 2006). Dermed kan en si at å være et subjekt er å være i verden som kropp, og at levd liv og erfaring har en kroppslig forankring (Thornquist, 2003). Kroppen får dermed en tosidighet, vi både er og har kroppen, vi både berører og blir berørt (Merleau-Ponty 1994). Dette spenningsfeltet forklarer Merleau-Ponty som et grunntrekk ved mennesket. Vi er både subjekt og objekt, aldri bare rent objekt, men alltid samtidig erfarende kroppslig subjekt. Dermed kan man si at kroppen er grunnleggende tvetydig. Og på samme måte som man erfarer verden før man reflekterer over den, vil kroppen som subjekt erfares før man reflekterer over den. Da kan man også i følge Merleau-Ponty snakke om et lært handlingsrepertoar, en type sosialisering man bør være oppmerksom på i studier av kroppen (Strandbu, 2006).

---

<sup>9</sup> Vanligvis oversatt til væren-i-verden, men flere mener væren-til-verden er et riktigere begrep.

Merleau-Ponty skiller mellom den tilvante kropp og den aktuelle kropp (1994). Man tar for gitt at kroppen fungerer slik den har gjort, men forutsetningen for dette kan ha endret seg. Enhver forandring i den levde kroppen vil dermed medføre forandring av verden (Bengtsson, 2006). Ved sykdom vil dette føre til at den enkeltes oppfatning av seg selv og omgivelsene må omdefineres. Nå vil kroppen og dens manglende funksjon komme i forgrunn. Handlinger og reaksjoner som man før tok for gitt og utførte uten oppmerksomhet, vil nå synes umulige å gjennomføre uten å rette all oppmerksomhet mot kroppen. På denne måten blir forholdet mellom kroppssubjekt og kroppsobjekt endret, og det er snakk om en form for reorganisering i personens erfaringsverden (Thornquist, 2003).

### 3.4. Pierre Bourdieu og et sosiologisk perspektiv

Den franske antropologen og sosiologen Pierre Bourdieu (1930-2001) var inspirert av Husserl og Merleau-Ponty. Men i sitt arbeid videreførte han ikke deres arbeid med fenomenologisk fundert filosofi, Bourdieu gir begrepet en ny betydning. Fenomenologi betyr heretter; ” *forståelse av et fenomen ut fra den subjektive mening som agenten selv gir sin ytring*” (Callewaert, 2007, s.21) Bourdieu utelukker dermed ikke en subjektiv, individuell og meningsorientert betraktning, men han mener dette ikke viser det hele. Faktisk vil det være direkte misvisende hvis denne betraktningen får stå alene. På samme måte som en subjektiv, inside-posisjon vil uttrykke et perspektiv, vil det motsatte, en objektiv outside-posisjon, fra en observatørs posisjon, uttrykke et annet perspektiv. Ved å ha som mål et vitenskapelig ”point of view” vil det derfor være nødvendig å bevege seg hele tiden mellom disse ulike perspektivene (ibid). Bourdieu beskriver selv at et aspekt ved den moderne vitenskap er refleksivitet, men han legger en ny mening i begrepet (1995c). For ham vil refleksivitet være *når forskere på samme tid som de utfører sitt arbeid, også fundere over seg selv og deres forhold til de personer de intervjuer* (Ibid, s. 10 min oversettelse). I arbeidet med ”The weight of the world” kommer denne måten å arbeide vitenskapelig på tydelig fram (Bourdieu, 1999). Her viser han refleksiv bruk av metoden når livshistorier kombineres med objektiverende beskrivelser av det sted den enkelte agent uttrykker seg fra. Arbeidet er også beskrevet slik at det også vil være mulig for andre forskere å jobbe med denne undersøkelsen mange år seinere (Bourdieu, 1995c). Bourdieu beretter også om en form for filtrering av hvilke detaljer som skulle tas med i undersøkelsen;

hvordan en person ser ut eller hvor han/hun bor, ble kun inkludert i verket hvis det hadde noe å tilføre ut fra en sosiologisk interesse.

I følge Bourdieu selv er kjernen i hans arbeid en vitenskapsteori som kan kalles relasjonell i den forstand at relasjonene anses for å være det grunnleggende (Bourdieu, 1997; i Lorentzen 2004). Det fokuseres ikke på individer eller grupper, men på objektive relasjoner *som må erobres, konstrueres og dokumenteres gjennom et vitenskapelig arbeid* (ibid, s.25-26 min oversettelse). Det er altså tale om en teori som legger til grunn i sin analyse de potensielle muligheter som dels er innskrevet i agentenes kropp, og dels i strukturen i de situasjoner agentene handler i. Med andre ord dreier det seg om *de potensielle muligheter som er innskrevet i relasjonen mellom de to* (ibid, s.26, min oversettelse). Han mente handlinger er subjektivt motiverte ut ifra habitus, en virkelighetsforståelse som er knyttet til den enkeltes plassering i sosiale strukturer i samfunnet (Strandbu 2006). Habitus er innleiret i kroppen, som et orienteringsinstrument basert på sosiale, historiske, kulturelle og kroppslige erfaringer (Glasdam, 2003). Og med begrepet "agent" menes den som handler i et sosialt rom (Petersen, 1996). Alle er agenter i ulike sosiale rom hvor noe utspilles i en institusjonell sammenheng. Dette kan være for eksempel i hjemmet eller i medisinsk praksis. Habitusbegrepet beskriver altså bakgrunn og rammer for agents praksis, og feltbegrepet som definerer de sosiale rommene, beskriver de sosiale arenaene praksis utspiller seg i (Wilken, 2008). Feltet kan defineres bredt eller snevert, men kriteriet er at noe står på spill som agentene mener det er verdt å kjempe for. Agentene innehar ulike former for kapital eller makt det er verdt å kjempe for, og kapitalformene har ulik rang alt etter hvilke felt agentene deltar i. Med det menes at en agent kan ha høy rang eller klasse-tilhørighet i et felt, og lavere rang i et annet som hun samtidig deltar i. Ved å gjøre bruk av feltbegrepet som et analytisk redskap, kan man systematisere de ulike sosiale kampene om ulike former for kapital. Det er altså en måte å tenke sosialt liv på, og alle mennesker deltar i disse kampene om kapital i flere felt på samme tid (ibid).

Bourdieu utviklet altså en teori om praktikken, praxeologisk teori, som omhandler alt det som synes enkelt og liketil i hverdagen, det vi oppfatter som naturlig (Petersen, 1996). Og ved å forske på kultur og utforske det andre gjør innenfor gitte sosiale sammenhenger, kunne han konstruere en teori om dette. Dette forholdt han seg refleksivt til ved hele tiden også å forholde seg utforskende til hva han selv gjorde som forsker. *Og ærendet er å konstruere en teori om virkeligheten* (ibid, s.132).

## 4.0 UNDERSØKELSENS METODE OG FORLØP

### 4.1. Betydningen av å kombinere ulike perspektiv

De overordnede teoretiske rammene har hatt betydning for alle de metodiske vurderingene som er gjort under planleggingen og gjennomføringen av dette prosjektet. Ved å ha en fenomenologisk inngang til prosjektet, ble derfor vurderingene innledningsvis preget av denne tradisjonen. Etter å ha blitt introdusert for Bourdieu og hans metode for arbeid med undersøkelser, er det disse rammene som er brukt for å forsøke å konstruere en teori om virkeligheten. Underveis i arbeidet med prosjektet har det dermed vært nødvendig å gjøre flere brudd; både i forhold til ideen om at de gjennomførte intervjuene alene kunne gi større forståelse for kvinnelige pasienters hverdagserfaringer med kroppsendring, men og ved at forsker identifiserte sammenhenger som ikke var ventet på forhånd. Jeg velger allikevel å se disse ulike teoretiske rammene ikke som motsetninger til hverandre, men heller som berikende og utviklende for prosjektet. Dette på samme måte som Bourdieu gjør det når han overskrider en objektivistisk og en subjektivistisk teoriramme med sin praxeologiske teori.

Inspirert av Bourdieu og hans arbeid med "The weight of the world" (1999) velger jeg i dette kapitlet å etterreflektere over de metodiske overveielsene som er blitt gjort i prosjektet. Med arbeidet beskrevet i "The weight of the world" deltok en rekke erfarne forskere under ledelse av Bourdieu (Callewaert, 2003). En rekke forundersøkelser og intervju ble gjort før det publiserte arbeidet, og noe av arbeidet ble også forkastet på grunn av lite nytt som framkom. Den siste delen i boka; "Understanding" gjennomførte Bourdieu alene. Her reflekteres det over arbeidet med prosjektet, og han diskuterer denne formen for forskningsintervju vitenskapsteoretisk og metodisk. Et forskningsintervju forstås som en sosial relasjon som alle andre, men allikevel forskjellig fra det man utveksler mellom mennesker. Målet er "den rene kunnskap" hvor man er *bevisst om og bemestrer forvrengninger i kommunikasjonen som påvirkes av begrensinger i situasjonens strukturelle trekk* (ibid s. 315 min oversettelse). Ved å være seg dette bevisst gjør man intervjupraksis reflekterende og metodisk.

I prosjektet har dette hatt flere følger.

## 4.2. Valg av kvalitativt design og intervju som metode

Gjennom forskning søker en å få økt kunnskap innenfor et eller flere områder ved hjelp av systematisk innsamling og bearbeiding av data. Valg av forskningsmetode for å gjennomføre dette, bestemmes av hvilke forskningsspørsmål som stilles. Det var ved planleggingen av prosjektet blitt gjennomført relativt få studier som omhandler hvilke erfaringer kvinner med revmatisk sykdom har gjort i forhold til kroppsendringer, derfor var det naturlig å benytte eksplorerende design. Her søker en å bli kjent med nye fenomener for å få ny innsikt (Friis og Vaglum, 2002). Ved å forsøke å finne likhetstrekk og forskjeller hos deltakerne vil forsker kunne få fram en tydeligere forståelse av et fenomen. Med en fenomenologisk tilnærming til "det som viser seg" (av ordet fenomen), var livsverdens-perspektivet sentralt og en kvalitativ tilnærming til prosjektet særlig relevant. Kvalitativ metode bygger på teorier om menneskelig erfaring, og målet er å utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener slik det oppleves for de involverte selv (Malterud, 2003). Dybdeintervju med fem kvinner ble gjennomført i dette prosjektet. Hver kvinne ble intervjuet to ganger med ca 2 ukers mellomrom. Som forberedelse ble et prøveintervju gjennomført. Kvinnen som deltok fortalte om erfaringer med muskel- og skjelettplager, men disse var ikke diagnostisert som revmatiske. Hun hadde veiledningskompetanse, noe som medførte en nyttig læreprosess.

Ved dybdeintervju er designet fleksibelt og jeg som forsker hadde mulighet til å stille meg åpen for deltakernes erfarings – og meningsdimensjon (Fossåskaret m.fl. 1997, Malterud, 2003). Med en fenomenologisk tilnærming ble fokus innledningsvis å utforske kvinner med revmatisk sykdom og deres egne hverdagserfaringer og opplevelser knyttet til kroppsendring på grunn av sykdommen. Men som tidligere beskrevet ble det mulig å overskride denne subjektive innsikten.

### 4.2.1. Det kvalitative forskningsintervju

Pasienter rammet av revmatisk sykdom er på flere måter en marginalisert gruppe. Ikke bare er de rammet av sykdom som er kronisk og per i dag av ukjent årsak og uhelbredelig. Tap av arbeidsår og en stadig trussel om å bli enda sykere kan medføre redusert livskvalitet på flere områder. I tillegg tilhører ikke de fleste revmatiske sykdommer de såkalte "blålys-sykdommene"

som blir høyt prioritert i helsevesenet og omtalt i tabloid media. Og det er nettopp marginaliserte grupper, de fattige og utstøtte Bourdieu intervjuer i "The weight of the world" (1999). Hans ønske er å få fram beskrivelser fra representanter for disse gruppene for å forklare følgene av de strukturelle endringene i det franske samfunnet. Dybdeintervjuene til Bourdieu ble gjennomført slik at det var mulig å rekonstruere fra hvilket sted den intervjuede talte og så virkeligheten fra og dermed handlet fra (Lorentzen, 2004). Det ble i dette prosjektet altså nødvendig å finne den vinkel de intervjuede kvinnene ser verden fra. Ikke for å gi den intervjuede empati eller alene la deltakeren komme til ordet, men for å kunne tilføre noe nytt i forhold til forskningsspørsmålene (ibid). I tillegg ble det mulig for kvinnene å komme til ordet fra sitt sted eller sin posisjon.

Men selv om å forstå og forklare i denne sammenheng er det samme, ville man ved å finne den enkeltes sted nettopp bare ha funnet stedet. Spørsmålet ble så: Hva gjør deltakeren fra sitt sted, ut fra de muligheter og begrensninger vedkommende har? Ved å gjennomføre forskningsintervju kan man så finne svar på dette. Dermed er *det den intervjuedes opplevelse som skal forklares, men det er ikke det som gir forklaringen* (ibid s. 38 min oversettelse). Spørsmålet ble dermed hvordan det kan være at den intervjuede agerer slik hun gjør når kroppen endres på grunn av sykdom. Dette ble mitt empiriske utgangspunkt for en analyse.

#### 4.3. Forskers posisjon

I følge Bourdieu er det ikke likegyldig fra hvilket sted forskeren selv agerer. Faktisk kan bakgrunn og sammenheng forskeren står i, ha betydning for prosjektets funn. Dermed var det nødvendig også for forsker selv å ta et kort streif over dette.

Etter å ha jobbet som sykepleier først på en nevrologisk sengepost (særlig med apopleksia-rammede pasienter) og fra 1999 på en revma-kirurgisk sengepost, har jeg forholdt meg til pasienter som opplever både synlige og mer skjulte kroppsendringer på grunn av sin sykdom. Dette gir ulike utfordringer i det daglige arbeidet med pasientene. Men i løpet av årene har det vært nærmest et "ikke-tema". Kroppsendringer på grunn av sykdom er noe som "bare er", en hverdagslighet som tas for gitt også i min profesjonelle sammenheng. Det primære blir gjerne hvilke konkrete tiltak den profesjonelle skal gjøre i forhold til kroppsendringene hos pasienten. Hvordan og i hvilke sammenhenger disse kroppsendringene gjør seg særlig gjeldende for den



som blir rammet av sykdom, synes i liten grad å være forsket på. Samtidig vektlegges den objektiverende måten å vurdere endringer hos pasientene på, for eksempel antall hovne ledd og røntgen-funn, for å gi effektiv medisinsk behandling. I eget liv opplevde jeg for flere år tilbake å få nedsatt funksjon for en periode på grunn av bekkenløsning etter fødsel. Dette gjorde det blant annet vanskelig å gå uten støtte. Og da jeg i starten av mitt mastergrad-studium skulle skrive essay om livskvalitet og omsorg i forhold til personer med revmatisk sykdom, våknet nysgjerrigheten for dette temaet. Hvordan lever personer med revmatisk sykdom sitt hverdagsliv når kroppsendingene skjer, og hvilke forhold får betydning for den enkeltes opplevelse av kroppsendingene? Da jeg fant at det var gjort få studier innenfor dette temaet, tok det form et ønske om å jobbe vitenskapelig med dette som tema i et prosjekt i mastergradsstudiet.

#### 4.4. Å konstruere den intervjuedes plass, - en teori om fortellingen

I arbeidet med å innsamle livshistorier vil den intervjuede gjerne ha vanskelig for hele tiden å holde seg til en kronologisk orden i fortellingen (Bourdieu, 1995b). Men både intervjueren og den som blir intervjuet vil ha en felles interesse i å oppfatte historien som kronologisk for å gi mening. Begrepet "livsbane" oppfattes som en rekke posisjoner som inntas av agenten i et rom eller felt. Retningen i livsbanen, eller bevegelsene, fører fra en posisjon til en annen og bestemmes av en objektiv forbindelse mellom retning og verdi av disse posisjonene (ibid). Dermed kan man kun begripe en livsbane hvis man i forveien har konstruert de suksessive etapper eller prosesser i feltet agenten befinner seg i. Bourdieu trekker fram at nødvendigheten av å gjennomføre denne omvei i form av en konstruksjon av rommet, blir innlysende når man først har uttalt det. Hvem ville komme på å fortelle om en reise uten å gjøre rede for landskapet reisen foregår i?

Under planleggingen av intervjuene ble det utarbeidet en intervju-guide som i stor grad vektla nettopp den kronologiske gjennomgangen av livshistoriene til den enkelte. Tanken var at dette skulle oppleves logisk og forståelig for den intervjuede, og samtidig fungerte guiden som et verktøy under gjennomføringen og analyse-arbeidet i etterkant av intervjuet. Under analyse-arbeidet ble det også nødvendig å konstruere sammenhenger i "rommet" for å kunne forstå og

forklare deltakernes erfaringer. Dette la grunnlaget for presentasjonen av det empiriske materialet i analysert form.

#### 4.5. Asymmetri i intervjusituasjonen

Bourdieu beskriver et møte med et annet menneske som et møte i den filosofiske verden (Bourdieu, 1995c). En nærmest mystisk kontemplasjon som er forbundet med skyldfølelse, og som man, når man blir kjent med personen og dens bakgrunn, lar oss se den andre som forståelig og uerstattelig. Men selv med de beste intensjoner for et møte, eller intervju med et annet menneske, vil det alltid være ulike former for asymmetri eller forvrengning som påvirker (Callewaert, 2003). Disse kan ikke endres, men det kan arbeides med effektene av dem for å redusere den symbolske vold som utøves. Ved å opprette en relasjon til den andre ved hjelp av aktiv og metodisk lytting, kan dette gjennomføres ved en kombinasjon av å underkaste seg det unike i den enkeltes livshistorie og ha en metodisk konstruksjon av deltakeren og hennes objektive livsvilkår som hun har til felles med hele sin kategori (ibid). Bourdieu forklarer begrepet "symbolsk vold" som makten til å få en bestemt forståelse av virkeligheten til å framstå som objektiv og sann, og at dette kan relateres til habitus og doxa, altså uskrevede regler for spillet agentene deltar i (Bourdieu and Passeron, 1970/90 i; Wilken, 2008).

Den ene formen for asymmetri finnes i selve intervjuet. Her har forskeren tatt initiativ til intervju-samtalen og bestemmer hva som skal skje underveis. Under intervjuene var det på forhånd avtalt hvor disse skulle gjennomføres, enten hjemme hos deltakerne eller ved et kontor/samtalerom jeg disponerte. Deltakerne kunne selv velge sted for gjennomføringen, ønsket var at stedet skulle oppleves trygt og behagelig for den enkelte deltaker, og at det var mulig å gjennomføre intervjuet med minst mulig avbrudd eller forstyrrelser. De fleste valgte å gjennomføre intervjuene på kontor/samtalerommet. Ved å komme den enkelte i møte ute i resepsjonen, og samtidig la deltakeren slippe å banke på en kontordør til avtalt tid, ble denne trolig ukjente intervju-situasjonen forhåpentlig nedtonet. Kaffe, mineralvann og sjokolade/kjeks ble servert for å ønske velkommen i situasjonen, og innledningsvis gikk praten om "vær og vind". Under prøve-intervjuet og to av intervjuene, var jeg invitert hjem til deltaker. Her var det i større

grad den intervjuede som la rammene for intervjuet, og jeg fikk et annet innblikk i hvordan hverdagslivet med sykdom kan være.

En annen form for asymmetri har å gjøre med hvilke sosiale posisjoner den intervjuede og den som intervjuer har. Vi innehar alle ulike sosiale posisjoner i ulike sammenhenger, og hvordan man forholder seg til hverandre i en intervju-situasjon påvirkes av dette. Dette kan gjelde hvilket sosialt lag man tilhører, kjønn, alder, religion osv, altså den enkeltes kapital (Bourdieu, 1995). Ved å innta posisjonen som forsker og dermed den høyeste posisjonen i situasjonen, ble det viktig å finne felles referansepunkt i samtalen. Noen av kvinnene kjente meg som sykepleier på sengepost, andre kjente meg fra mer private sammenhenger. Innledningsvis og underveis i intervjuene ble dette av de intervjuede trukket fram som noe positivt, og flere benyttet disse referansepunktene som en innledning for noen av erfaringene de fortalte om. Dermed ble avstanden mellom intervjuer og den som ble intervjuet mindre, og grunnlaget ble lagt for en bekreftelse av den enkeltes erfaringer som aksepterte og forståelige.

Glasdam beskriver også at en tredje form for asymmetri som kan påvirke selve intervjusituasjonen, er den måten forsker jobber vitenskapelig på etter bourdieuske prinsipper (2003). Her tillates det at forsker, helt uten forhandlinger med deltakerne, bestemmer hvordan intervjuene skal benyttes i etterkant. Dermed blir det ikke deltakernes oppgave å tolke utsagn de kommer med, men min oppgave som forsker å forstå og forklare utsagnene ut fra den enkeltes ståsted. Dette kan gjerne oppleves av de intervjuede som å overlate erfaringer og fortellinger den enkelte kanskje smertelig har gjort, i utenforståendes hender til fri disposisjon. Under intervjuene erfarte jeg flere ganger at kvinnene fortalte om erfaringer de hadde gjort, som de ikke ønsket skulle benyttes i prosjektet. Andre ganger kom det fram ønsker om at det som ble fortalt måtte "sløres" for å hindre gjenkjenning fra andre. Erfaringene ble allikevel trukket fram med et ønske om å bli forstått, og at jeg som forsker skulle få et innblikk i særlige erfaringer de hadde gjort. Med dette viste de intervjuede meg også tillit til at deres livshistorier skulle benyttes i prosjektet på en ivaretagende måte, selv om det vitenskapelige arbeidet var utenfor deres kontroll.

Uansett må alle disse formene for asymmetri vurderes å kunne påvirke intervju-situasjonen, og det er nødvendig å vurdere hvilken betydning dette kan gi for utøvelse av symbolsk vold.

#### 4.6. Etiske overveielser

Studien er gjennomført med utgangspunkt i retningslinjene i Helsinkideklarasjonen. Her er forskning på mennesker regulert ved tre overordnede prinsipper; informert samtykke, konfidensialitet og konsekvenser (Kvale, 2001). Dette gjorde at flere vurderinger måtte tas under planleggingen og gjennomføringen av studien:

Tillatelser: Søknad om godkjenning av prosjektet ble klarert av Regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK, vest) (vedlegg 1), det samme gjaldt også for Norsk samfunnsvitenskapelig datatilsyn (NSD) (vedlegg 2). Tillatelse til bruk av kontor/grupperom til intervjuene ble gitt (per mail) av avdelingsoverlege ved min arbeidsplass.

Rekruttering og informert samtykke: Ved å få hjelp med invitasjon til deltakelse av 3. person som ikke deltok i studien, ble upartiskhet sikret. Leder av livsstyrke-trenings-gruppene og leder for den lokale Revmatikerforeningen tok kontakt med aktuelle deltakere og leverte ut informasjonsskriv (vedlegg 3) og samtykke-skjema (vedlegg 4). Kvinnene som ønsket å delta tok så kontakt med forsker for å avtale intervju-tidspunkt og sted. Muligheten for å trekke seg fra prosjektet uten å oppgi grunn, til et hvilket som helst tidspunkt, ble informert om både muntlig og skriftlig.

Konfidensialitet: I studien fikk kvinnene selv bestemme hvor intervjuene skulle gjennomføres, enten hjemme hos dem selv eller ved et kontor/grupperom jeg disponerte. Prinsippet om å verne om deltakerne ivaretas også via taushetsplikten og det innsamlede materialet er også anonymisert. Ved å avtale to påfølgende intervju med den enkelte deltaker, var det mulig for deltakeren å endre på eller trekke utsagn som tidligere var gitt. Notater og opptak fra prøveintervju og selve studien oppbevares sikret og skal makuleres snarest etter at prosjektet er gjennomført. Fire av intervjuene ble transkribert av meg. De øvrige seks intervjuene ble transkribert av helsesekretær som har underskrevet taushetsløfte og som i sitt daglige arbeid behandler denne type data.

Konsekvenser: Som forsker var det nødvendig at jeg også vurderte de risikoer og belastninger deltakerne kunne utsettes for i selve intervju-situasjonen og tiden etterpå. I denne studien som omhandler erfaringer med kroppsending, var jeg bevisst på å utvise respekt og forståelse for den enkelte deltakers grenser. Tidligere studier (bl.a. Råheim, 2001 og Heggdal, 2003) har vist at deltakere etter intervju som omhandler egenopplevelse og kroppserfaring, har

opplevd dette som positivt. Mange har fortalt at dette var meningsfullt og nyttig både for egen del og ved å være til nytte for helsepersonell og andre med kronisk sykdom.

For å ivareta den enkelte deltaker, ble det vurdert som ønskelig at deltaker hadde en form for gruppe-tilhørighet. Ved å invitere aktuelle deltakere fra livsstyrketrenings-gruppe og det lokale revmatikerlaget, ble dette sikret. Andre aspekter, så som å ha respekt for materialet, at det fremkomne materialet analyseres grundig og fremlegges på en slik måte at den enkelte deltakers integritet ivaretas er bevisst jobbet med under hele arbeidet.

#### 4.7. Rekruttering av deltakere

Valg av deltakere må tas på bakgrunn av problemstillingene i studien (Everett og Furseth, 2004). I dette prosjektet ønsket jeg å belyse hvordan kvinner opplever hverdagen sin med en kropp som endres på grunn av revmatisk sykdom. Flere undersøkelser har vist at kvinner opplever kroppsendringer annerledes enn menn (se f.eks Råheim 2001), og dermed vil trolig også erfaringene i hverdagen skille seg kjønnsmessig. På grunn av rammene for prosjektet ble det derfor søkt om, og klarert fra REK, å foreta undersøkelsen med utgangspunkt i kvinnelige deltakere.

Det var derfor naturlig at krav til potensielle deltakere var; kvinne med revmatisk sykdom. Utgangspunktet var et ønske om at alle kvinnene skulle ha sykdommen RA. Dette for å sikre en viss likhet i sykdomsbilde og behandlingsmetode. Etter at også en kvinne med PsA ønsket å delta ble kriteriet allikevel utvidet for å sikre tilstrekkelig antall deltakere. Denne kvinnen ble vurdert å kunne delta på grunn av et sammenlignbart sykdomsbilde og behandlingsforløp. (Se kap. 1 for beskrivelse av diagnose og behandling).

Kroppsendringer ved sykdommen kan arte seg ulikt fra person til person, og hvordan den enkelte opplever disse endringene, behøver ikke påvirkes av fysisk endrings-grad. Det var derfor vanskelig å si noe om i hvor stor grad kroppen skulle ha endret seg for å kunne bli inkludert i studien.

Hvordan den enkelte lever med sin sykdom, og hvilke erfaringer personen har gjort seg, vil etter min mening kunne påvirkes av hvor lenge personen har vært syk. I studier som

omhandler epidemiologiske aspekter ved leddgikt hos pasienter i Oslo (Uhlig, 2001), tyder funn på at man allerede tidlig i sykdomsforløpet kan identifisere pasienter med stor risiko for alvorlig sykdomsutfall. Dermed kan også mer aggressiv behandling rettes mot disse. Oppfølgingen av pasientene i studiene viste over en femårs periode et stabilt forløp både fysisk og psykisk. Et inklusjonskriterium var derfor sykdomsvarighet i mer enn 5 år.

I flere undersøkelser (Gjengedal og Hanestad, 2001) er det påvist at pasienter med kronisk sykdom kan oppleve angst og depresjon. Alvorlig psykisk lidelse ble allikevel valgt som et eksklusjonskriterium. Dette på grunn av den økte sårbarheten i selve intervju-situasjonen, men også på grunn av presset den enkelte allerede sliter med i hverdagen.

Det var også fristende å sette kriterier i forhold til alder, sivilstatus eller familieforhold, yrkesaktivitet eller utdanning, bosted (by/land) og tilhørighet til bestemt sosialt lag. Men nettopp disse forholdene kan gjøre analysearbeidet med intervjuene mer spennende. Finnes det ulikheter? Hva kan dette i så fall skyldes? Nettopp det at deltakerne ikke tilhører homogene grupper kan tilføre studien ny kunnskap eller åpne for nye spørsmål (Malterud, 2003). Leder for det lokale revmatikerlaget samt leder for de polikliniske "Livsstyrketrenings-gruppene" ved sykehuset jeg er ansatt ved, ble forespurt om hjelp til å kontakte aktuelle deltakere. Dermed ble en viss spredning i utvalget sikret og anonymiseringen ble lettere. Det var også ønskelig at deltakerne hadde en gruppetilhørighet, noe som også ble sikret ved rekruttering fra disse to lagene. Orientering til lederne som skulle rekruttere deltakere ble først gjort muntlig høsten 2007, og i januar/februar 2008 ble skriftlig informasjon for utdeling til aktuelle deltakere gitt. 6 aktuelle deltakere tok så kontakt med forsker per telefon eller mail, og intervjuene ble gjennomført fortløpende våren 2008. En deltaker trakk seg fra prosjektet like før første intervju fordi hun skulle opereres i samme tidsperiode.

For å bestemme hvor mange personer som skal intervjues, er regelen; *"så få som mulig, men så mange at en finner svar på hva en søker å vite noe om"* (Friis og Vaglum, 2002, s.91) Andre bruker begrepet "å oppnå metning", altså å gjennomføre intervjuer til det ikke fremkommer noe nytt med hensyn til sentrale tema<sup>10</sup>. Målet var å intervju 5-6 kvinner to ganger hver i prosjektet. Da jeg som forsker opplevde en form for metning i materialet etter å ha intervjuet 5 kvinner, og da det viste seg som vanskelig å komme i kontakt med flere aktuelle deltakere like før ferie, vurderte jeg i samarbeid med veileder antall deltakere som tilstrekkelig. Forespørsel om

---

<sup>10</sup> "Metningsbegrepet" er omdiskutert og forsker og metodeavhengig.

deltakelse i prosjektet og samtykke-erklæring ble delt ut av 3. person, og skriftlig samtykke ble mottatt før første intervju ble gjennomført.

Med en Bourdieu-inspirert innstilling til rekrutterings-arbeidet kan deltakere gjerne blitt forespurt på bakgrunn av forskerens kjennskap til agenter i feltet. Dermed utelukkes ikke deltakere på grunn av sosiale relasjoner til forskeren. Hovedsaken er at den intervjuede har noe å bidra med i forhold til prosjektet, samt at det er ønskelig med så liten grad av sosial ulikhet mellom deltaker og forsker som mulig. Og som tidligere beskrevet, er det refleksiviteten over forholdet mellom deltakeren og forskeren som er det viktige, altså vurderingen av hvilken effekt dette forholdet har for hva som framkommer under intervjuet og bearbeidelsen i etterkant. Selv om det var en nøytral 3.-person som inviterte til deltagelse, kjente flere av kvinnene som deltok til forsker som sykepleier på sengeposten eller fra mer private sammenhenger. Og som tidligere beskrevet, hadde disse møtepunktene naturligvis betydning for hva som framkom under intervjuene. Utfordringen under intervjuene var derfor å bestrebe en atmosfære som var preget av både nærhet og noe distanse mellom deltakeren og meg som forsker. Det var lett å la seg rive med av beskrivelsene kvinnene delte. Og kanskje fordi jeg kjente til sider av noen av beskrivelsene fra tidligere, forsøkte jeg stadig under intervjuene å stille åpne og undrende spørsmål for å få en annen forståelse av kvinnenenes erfaringer. Det hele var krevende, og i etterkant ser jeg at muligheten stadig var tilstede under intervjuene for å gjøre som Bourdieu beskriver når han skiller mellom ulike fallgruver intervjuet kan komme i (1999). Er forsker for nær i sin relasjon til den som blir intervjuet, vil forståelsen for erfaringene være samstemte, og ingen oppklarende spørsmål vil oppleves nødvendige å stille under intervjuet. Er avstanden i relasjonen stor, vil forsker ikke ha mulighet til å forstå med det samme perspektivet som den intervjuede forstår sin erfaring, og beskrivelsene vil ha ulik betydning. Derfor mener Bourdieu det er nødvendig med en nærhet til den intervjuede samt god kjennskap til feltet, og så er det forskerens oppgave både under selve intervjuet og i analysearbeidet, å foreta flere brudd. Først med den objektive forståelsen av erfaringene som forsker har skapt, og så med agentenes subjektive forståelse av erfaringene (Wilken, 2008). I tillegg krever Bourdieu, som tidligere beskrevet, at forsker objektiverer sin egen relasjon til hva det forskes på.

#### 4.8. Gjennomføring av intervjuene

Ulike metoder kan benyttes innen kvalitativ forskning, og i denne studien ble dybdeintervju gjennomført. Her var det mulig å stille nærmere spørsmål i forhold til hva deltakeren fortalte om, og samtalene ble gjennomført med en større grad av åpenhet enn hva en kan forvente ved for eksempel fokusgruppe-intervju (Kvale, 2001, Malterud, 2003). I dette prosjektet ønsket jeg med et fenomenologisk perspektiv innledningsvis altså å intervju hver deltaker to ganger med 1-2 ukers mellomrom. Dette var avklart med deltaker på forhånd, og gav mulighet for deltaker til å korrigere eller utdype tidligere utsagn. Jeg som forsker hadde også mulighet til å stille oppfølgingsspørsmål til hva som framkom under det 1.intervjuet. I en studie som omhandler opplevelser etter hjerneslag (Kvigne, 2004) ble det foretatt tre intervjuer av hver kvinne i en periode på 1,5 år. Selv om det trolig ikke er samme intensitet i opplevelsen av kroppsendring som ved hjerneslag, var ønsket å fange opp en pågående prosess hos deltakeren med revmatisk sykdom.

Ved å ha en fenomenologisk inngang til prosjektet, var prosjektets oppgave i utgangspunktet altså å forstå slik kvinnene selv forstår sine erfaringer. Dermed var intervjuene planlagt med dette som det grunnleggende. Bourdieu gir begrepet forståelse en annen betydning og sier at å forstå er å forklare ut fra hvilken posisjon agenter taler fra og innenfor hvilket felt man er en del av. Nå vil arbeidet med et intervju søke å finne overenstemmelse mellom hva intervjueren allerede i forkant forventer å finne, og det som deltakeren forventer av intervjuet (Callewaert, 2003). Og denne overenstemmelsen oppstår på bakgrunn av et konstruksjonsarbeid, og ikke på grunn av et under.

*"At underkaste sig det givne, altså data, forudsætter en (re-)konstruktion som baserer sig på en beherskelse i praktisk tilstand af den sociale logikk ifølge hvilken disse data er konstrueret." (ibid, s.325).*

I dette prosjektet ble konstruksjonsarbeidet gjort i etterkant av intervjuene. Dermed ble utfordringene noen andre under det empiriske analysearbeidet enn hvis prosjektet hadde benyttet Bourdieu som teoretisk ramme allerede under planleggingen. Dette vil jeg forklare nærmere under beskrivelsen av analysemetoden.

En intervjuguide ble benyttet for å sikre at deltakerne belyste ulike sider av problemstillingen i prosjektet. Denne var inndelt i tema; bakgrunn, sykdommen, erfaringer,



kroppen og strategier for mestring. Hvert tema hadde flere undertema. Under tema "erfaringer" var undertemaene; opplevelser med sykdom, hvordan påvirker sykdommen hverdagen, hvordan forholder andre seg til deg som syk. Temaene var valgt med utgangspunkt i problemstillingen, tidligere forskning og forskers erfaring, og ønsket var at temaene skulle vise retning for deltakernes beskrivelser av sin livsverden. Intervjuguiden var hensiktsmessig i bruk, og det ble ikke gjort endringer av denne underveis i prosjektet. Den ble ikke fulgt fra punkt til punkt, men ble benyttet som en sjekkliste underveis i samtalen for å sikre at bestemte tema ble berørt. Og som Bourdieu oppdaget jeg raskt at intervjuene slett ikke ble gjennomført kronologisk, altså at beskrivelsene hadde en logisk start og endepunkt. Samtalene begynte som oftest med en fortelling fra da sykdommen oppstod, men nye erfaringer og beskrivelser ble trukket fram før den forrige beskrivelsen var ferdig. Denne ble så gjerne hentet fram igjen. Kan hende hadde det også betydning at jeg som forsker var uerfaren. Det var til tider vanskelig å holde stødig kurs under intervjuene, beskrivelsene var rike og utfordringen ble å holde samtalen i den retning problemstillingen gikk. Samtidig sier Bourdieu at det er nødvendig for forskeren å ha god kjennskap til området undersøkelsen gjennomføres i (1995c). Ved å ha jobbet ved revmatologisk spesialavdeling i flere år, hadde jeg god kjennskap til feltet kvinnene fortalte om. Beskrivelsene som framkom, kunne også utdypes på oppfordring fra forsker, nettopp fordi kvinnene kjente til min bakgrunn fra feltet.

Under intervjuene ble digital diktafon benyttet og deltakerne hadde på forhånd gitt skriftlig samtykke til dette. Flere uttrykte likevel, særlig i starten av intervjuet, at det var fremmed og ukjent å bli gjort lydopptak av. Etter kort tid virket det som alle var mer bekvemme i situasjonen. For å unngå å bli distraheret under intervjuet valgte jeg å la notatblokk og penn ligge. Det var krevende å være den som skulle sette rammene for samtalen, og tanker om videre oppfølgingsspørsmål eller nye tema ble jobbet med under hele intervjuet. Det samme kan sies i forhold til hva som framkom eller hvordan kvinnene reagerte under intervjuene. Ønsket var at deltakerne skulle oppleve seg ivare tatt og behandlet på en respektfull måte. Og selv om rammene for intervjuene var de samme, og at kun en intervjuer gjennomførte alle intervjuene, hadde intervjuene med hver av kvinnene egenart, og var forskjellig fra hverandre. Tempo, ordbruk, kroppsspråk og fylldigheten i hvordan erfaringene ble beskrevet skilte seg fra deltaker til deltaker, og dette fikk også betydning for hvordan jeg som forsker forholdt meg til deltakerne under intervjuene. Stort sett var det samsvar i disse forholdene fra det første til det andre intervjuet, men flere av deltakerne uttrykte i det 2. intervjuet at de opplevde dette intervjuet som enklere å gjennomføre.

Ved å forsøke å intellektuelt sette meg i deres sted for å forstå deres utsagn og beskrivelser, kan man med Bourdieu (1999) hevde at det hele optimalt ble en åndelig øvelse, en form for intellektuell kjærlighet som er den ypperste form for kunnskap. Under intervjuene opplevde jeg det som nødvendig å "ta parti" med den enkelte av kvinnene. Ikke av, som Bourdieu beskriver, sentimentale grunner, men for å minimalisere den symbolske vold og å gjennomføre *en aktiv og metodisk lytting* (ibid, s.609, min oversettelse). Ved å forholde meg nøytral eller kritisk i intervjusituasjonen, ville det ikke på samme måte vært mulig å samtale med kvinnene på en respektfull og bekreftende måte. På den måten beskriver Bourdieu at forsker kan vise den intervjuede at erfaringene hun forteller om var nødvendige ut i fra de muligheter hun hadde i sammenhengen.

Ifølge Bourdieu vil man, ved å dele objektive karakteristika og ved å kjenne hverandre, oppnå en felles forståelse for de spørsmål og svar som framkommer under intervjuet (Callewaert, 2003). Selv om jeg som forsker inntok den høyeste posisjonen under intervjuet, mener jeg ulikheten eller asymmetrien ble mindre av at både deltakerne og forsker er kvinner. Trolig hadde andre beskrivelser kommet hvis deltaker og forsker var av motsatt kjønn. Notater ble skrevet like etter hvert av intervjuene, og inneholdt umiddelbare reaksjoner på intervjuet samt tanker om oppfølgingsspørsmål til neste intervju. Deltakerne kunne selv avgjøre hvor lenge intervjuene skulle vare. Førstegangsintervjuene varte opptil 1 time og 45 minutter, det korteste ca 1 t og 15 minutter. Oppfølgingsintervjuene varte fra ca 40 minutter og opptil 1 time og 15 minutter. Alle deltakerne gav rike beskrivelser av sine erfaringer, og det var ikke nødvendig å kontakte deltakerne i etterkant av intervjuene.

For å sette intervjuet i rett sammenheng, er det viktig at intervjueren har en kort introduksjon i forkant av intervjuet (Kvale, 2001). Ved førstegangsintervjuet informerte jeg om formålet med samtalen og prosjektet, og gjentok på den måten det som var beskrevet i informasjonsskrivet. Ved oppfølgingsintervjuet startet jeg samtalen med å spørre hvordan dagene hadde vært siden sist samtale, og hvordan deltaker hadde opplevd denne første samtalen. Jeg spurte også om det var tema hun ønsket å utdype nærmere eller endre på, eller om hun hadde tenkt over andre tema som ikke var tatt opp sist. Jeg fikk også stille nye spørsmål om tema som hadde vist seg som viktige for deltakeren. Flere av deltakerne syntes det var vanskelig å huske alt som ble sagt ved det første intervjuet, og tema ble gjentatt for å hjelpe på hukommelsen. Under det første intervjuet med deltakerne uttrykte flere overraskelse over at jeg ønsket en intervjusamtale med bakgrunn i kvinnes egne hverdagserfaringer med sykdom. Selv om alle på

forhånd var informert om dette både skriftlig og muntlig, uttrykte flere de trodde at prosjektet bestod i en kartlegging av medikamentell behandling.

En av deltakerne fikk ved oppstart av det andre intervjuet utdelt transkripsjonen fra det første intervjuet. Og en av deltakerne hadde på eget initiativ skrevet en oppsummering av hva hun selv husket det ble snakket om ved det første intervjuet. Dette leste hun høyt ved innledning til oppfølgingsintervjuet. I etterkant av intervjuene ble tema som deltakeren hadde trukket fram kort oppsummert og bekreftet som viktige. Ved å gjennomføre to intervju av hver deltaker over en tidsperiode, mener jeg mer utfyllende og rikere beskrivelser om temaene kom fram.

#### 4.9. Transkribering

Intervjuene ble spilt inn på digital diktafon, og lydfilene overført til PC for transkribering. Lydopptakene var av god kvalitet, noe som gjorde transkriberingsarbeidet enklere. Ved transkribering omgjøres det muntlige framkommet i intervjuet til skriftlig tekst. På den måten gjøres råmaterialet lettere tilgjengelig for analyse, og denne struktureringen vil dermed være begynnelsen på analysen (Kvale, 2001). Det transkriberte materialet gir dermed et indirekte bilde av virkeligheten (Malterud, 2003). Det var derfor viktig for meg at det i transkripsjonene i tillegg til det som faktisk ble sagt, også framkom tenkepauser, kremting, latter og annet som kan vise stemningen i det som ble sagt. På den måten var det mulig å finne en mest mulig gyldig betydning for deltakerens utsagn. Dermed kunne jeg også lettere trekke mening ut av det som framkom, selv om ordene som ble sagt noen ganger ikke tydeliggjorde det tilstrekkelig for forsker.

Forsker transkriberte selv de fire første intervjuene kort tid etter intervjuene var avsluttet. I følge Malterud (2003) er dette en fordel å gjøre selv. Dermed kan ting som blir sagt uklart, eller vanskelig å høre lettere forstås. Av praktiske grunner ble de øvrige seks intervjuene transkribert av helsesekretær. Hun fikk da instruks for hvilken form jeg foretrakk transkripsjonene i, at også non-verbale uttrykk og pauser skulle skrives med. Dette kan, ifølge Bourdieu (1999) ha betydning for forståelsen av det som framkommer under intervjuene, altså det som blir sagt eller ikke sagt. Og også forskers korte tilbakemeldinger underveis i kvinnenens beskrivelser, så som; *hm, åja, det var bra*, kan fungere som støttende og bekreftende på kvinnenens opplevelser. Dette kan, når kommentarene kommer i riktig sammenheng, fungere som signal på forskerens

intellektuelle og følelsesmessige deltakelse (ibid). For å kvalitetssikre alle transkripsjonene, ble disse gjennomlest to ganger samtidig som det muntlige intervjuet ble avspilt. Eventuelle korrigeringer ble gjort ved behov.

Ved å transkribere materialet selv, vil forsker i følge Malterud få en tidlig tilgang til materialet og gjøre seg kjent med materialet fra en ny side (2003). Dette kan også ha betydning for det videre analysearbeidet. Etter å ha gjennomlest alle intervjuene flere ganger, opplevde jeg å bli stadig bedre kjent med deltakernes livsverden. Ting en kanskje i første runde ikke vektla særlig, viste seg etter hvert i flere av samtalene å ha stor betydning for den enkelte. Ved å transkribere de første intervjuene selv, og dermed bli bedre kjent med materialet, var dette også med på å bestemme oppfølgingsspørsmål jeg stilte i de etterfølgende intervjuene.

Ifølge Bourdieu har transkriberingsmåten betydning for hvordan intervjuet skal forstås (1999). Bare plasseringen av et punktum eller komma kan gi utsagn og beskrivelser ny betydning, og han trekker fram to forhold som særlig påvirker: For å få fram "den sanne mening" er det nødvendig å være trofast overfor alt det som fremkommer under intervjuet, ikke bare det talte ord som blir spilt inn på bånd. Dette er forsøkt ivarettatt ved direkte i transkripsjonene å bemerke for eksempel latter, tenkepauser og kroppsspråk. I tillegg ble notater og tanker fra forsker like etter intervjuene skrevet i margen. Allikevel, når beskrivelsene blir presentert for leseren av prosjektet, er det i følge Bourdieu nødvendig å gjøre nye vurderinger. For å sikre leservennligheten vil det være nødvendig å bearbeide alt det som gir intervjuet mening. Dette for å unngå misforståelser og uklare sammenhenger i presentasjonen av det analyserte materialet. I prosjektet er dette også gjort, uten at ord eller rekkefølgen på spørsmål er endret. Informative utsagn, så som alder, sivilstand og tidligere arbeid er samlet i introduksjonen av det analyserte materialet. Alle direkte utsagn er også merket med kursiv. Og som Bourdieu, har også jeg forsøkt å gjøre dette arbeidet på en klargjørende måte for å øke leservennligheten i prosjektet.

#### 4.10. Analysemetode

Analyse av kvalitative forskningsintervju kan gjennomføres på flere måter, men bør ta utgangspunkt i problemstillingen og dens teoretiske rammeverk. Ved å søke en systematisk gjennomgang av materialet ønsket jeg dermed å sikre at det vesentlige i forhold til problemstillingen ble løftet fram.

Det har vært vanskelig å finne anbefalinger fra Bourdieu til hvordan en kan gjennomføre det konkrete analyse-arbeidet etter at intervjuene er gjort og transkriberingen gjennomført. I "*The weight of the world*" (1999) forklarer han hvordan intervjuene belyser ulike sider av fenomenene han beskriver, men viser etter min mening i liten grad hvordan han konkret har gjennomført analysen av de transkriberte intervjuene og valgt ut de brukte sitatene. Ettersom min inngang til prosjektet var med et fenomenologisk perspektiv, valgte jeg derfor å ta utgangspunkt i analyse-redskaper for det transkriberte materialet som ofte benyttes innen denne tradisjonen. Men bruken av disse redskapene var preget av mitt ny-oppdagede bourdieuske perspektiv.

Å analysere betyr i følge Kvale å dele opp noe, enten i biter eller elementer (2001). Og han foreslår seks trinn i analysearbeidet for å finne beskrivelser og tolke temaer i intervjupersonens livsverden. Det første trinnet begynner allerede under intervjuet og i fjerde trinn er *den egentlige analysen*. Her har det i følge Kvale de siste tiårene kommet flere analysemetoder hvor det tidligere gjerne var opp til forskeren selv å stole på egenutviklede, intuitive metoder. Malteruds modifiserte utgave av Giorgi's metode for analyse var derfor konkret og forståelig for meg å bruke (Giorgi, 1988, Malterud, 2003). Systematisk tekstkondensering består i fire trinn og innebærer at en går fra et helhetlig inntrykk av data-materialet. Dette stykkes opp i meningsbærende enheter med koder og undertema. Deretter sammenfattes betydningen av dette og vurderes ut fra sammenhengen beskrivelsene framkom i. Metoden er særlig egnet ved tverrgående analyser, altså analyser hvor materiale fra flere deltakere sammenfattes i felles koder og undertema. I arbeidet med analysering av kvinnes utsagn i dette prosjektet ble denne framgangsmåten en veiviser for det videre arbeidet. Dermed kunne jeg jobbe med utsagnene på en noe mer overordnet måte, og fant likheter og ulikheter i kvinnes erfaringer. Ved å gjennomføre det motsatte, som Bourdieu har gjort, en langsgående analyse av hver enkelt kvinne i prosjektet (altså å følge den enkelte kvinnes historie), hadde trolig det lave antall deltakere i et

relativt lite felt gjort den enkelte deltaker enklere å spore. For å sikre anonymitet var valget dermed ikke vanskelig.

Ved å kategorisere de transkriberte intervjuene først hos hver enkelt deltaker, kom jeg fram til en rekke foreløpige koder og undertema i hvert intervju<sup>11</sup>.

Dette var et krevende arbeid hvor jeg hele tiden måtte forholde meg til det konkrete som ble sagt og vurdere det opp mot sammenhengen det framkom i. Prosessen var nyttig, og da jeg så sammenholdt først de to intervjuene fra hver deltaker, kom mer nyanserte beskrivelser fram. Ved å finne koder og undertema som fungerte dekkende for alle intervjuene, kom også nye sammenhenger fram som jeg tidligere ikke hadde sett. Selv om hovedhensikten med prosjektet er å belyse kvinners erfaringer med kroppsendringer, valgte jeg i denne delen av arbeidet å "gå bredt ut" ved å inkludere tema og emner som kanskje ellers ikke hadde blitt med. Dette fordi jeg var usikker på hvilken retning arbeidet videre skulle ta. Dette gjorde nok prosessen mer arbeidskrevende, men tillot meg samtidig å vurdere flere aspekter av betydning for kvinnene.

Ettersom jeg har valgt innledningsvis å benytte Merleau-Ponty's kroppsfenomenologi og deretter Bourdieu som teoretisk rammeverk, er det mer arbeid som gjenstår. Innen fenomenologien ønsker en å forstå og beskrive, Bourdieu mener at *å forstå er å forklare* (1999 s.613). Dermed var det nødvendig å overskride inndelingen av det empiriske data-materialet med koder og undertema (vedlegg 6), for å kunne forklare; hvordan kan det være at....

Og spørsmålene jeg derfor valgte å stille til materialet var;

- Hvordan kan det være at kvinnes historier har en rekke felles trekk når det gjelder erfaringer med kroppsendringer?
- Hvordan kan det være at kvinnene erfarer nye betydninger for sine kroppsendringer selv om alle deltakerne er "erfarne syke"?
- Hvordan kan det være at kroppsendringene får ulik betydning for kvinnes forhold til andre?

---

<sup>11</sup> En tidligere medstudent, Elisabeth Solheim, tipset meg om å skille intervjuene med fargekoder i teksten for å lette denne delen av arbeidet. Jeg valgte å gi de fem deltakerne i prosjektet fem ulike farger; Anne = rød, Karin = blå, Eldbjørg= lys lilla, Berit= grønn og Tora = lys brun, noe som var enkelt å gjøre på datamaskinen, og som viste seg særlig nyttig da jeg underveis sammenholdt alle intervjuene i felles koder og tema. Arbeidet ble oversiktlig, og fungerte også som en sikring for at uttalelsene ble adressert til riktig deltaker. Ved avslutning av det skriftlige arbeidet ble teksten så omgjort til svart igjen for de utsagnene som ikke skulle adresseres til en bestemt deltaker i presentasjonen.

- Finnes det noen felles prosesser i feltet som får betydning for kvinnenes erfaringer med kroppsendringer?

For å kunne finne svar på dette ble det nødvendig å følge Bourdieu og hans anbefaling om å konstruere feltet kvinnene som agenter befinner seg i (1995b). Han beskriver feltet som konstrueres og dets etapper eller prosesser som en forutsetning for å begripe den enkelte agents opptreden. Agenten vil i et visst antall relevante tilstander opptre på samme vis som de andre agentene i samme felt. Agentene vil også ha det til felles at de har en viss mengde av samme betingelser og muligheter i feltet.

I arbeidet med prosjektet ble jeg først en tid ut i arbeidet med å analysere det empiriske materialet oppmerksom på viktigheten av å konstruere feltet kvinnene befinner seg i. Derfor har følelsen av "å famle i blinde", eller "gå i ukjent landskap" gjort at analysearbeidet har gått tregt og ekstra-rundene har blitt flere. Men når oppdagelsen av å konstruere feltet først kom, ble det nærmest en selvfølgelighet for å kunne forstå og forklare erfaringene kvinnene beskriver. Det ble nødvendig å overskride de tidligere inndelte kategoriene og temaene fra intervjuene. Og konstruksjonen av feltet medførte at fem overordnede sammenhenger ble identifisert og vurdert å ha betydning for erfaringer med kroppsending

Som tidligere beskrevet, er hensikten med prosjektet å belyse kvinnelige pasienters erfaringer når kroppen endres på grunn av revmatisk sykdom. Med Bourdieu forsøker jeg å konstruere det felt kvinnene befinner seg i, og finne hvordan kvinner som pasienter forholder seg til andre agenter i dette feltet når kroppen endres. Kvinnene blir dermed representanter for pasientene i feltet, og deres utsagn og erfaringer blir eksempler på beskrivelser fra stedet disse befinner seg på. Fra denne posisjonen i feltet har agentene muligheter og begrensninger som får betydning for erfaringene som gjøres. Og det er med dette pasient-agent-perspektivet ønsket er å forstå og forklare beskrivelsene. Utsagn som presenteres fra den enkelte kvinne vil gjengis med omdreiningspunktet kroppsending i forhold til feltet hun som agent er en del av. Det øvrige materialet vil fungere som et bakteppe for å understøtte beskrivelsene og forklaringene som presenteres.

For å konstruere dette feltet har jeg benyttet offentlig tilgjengelige kilder. For å plassere kvinnene som agenter i dette feltet, samt beskrive kort hvilke posisjoner kvinnene hadde som friske, vil jeg presentere kvinnene ut fra hva som framkom i intervjuene innledningsvis i analysekapitlet. Utsagn og beskrivelser vil så legges fram. Disse analyseres hele tiden med utgangspunkt i en av de identifiserte sammenhengene ved feltet kvinnene befinner seg, og

benyttes som eksempler på erfaringer fra nettopp dette sted i feltet. Prosjektet er dermed et forsøk på å lage en teori om virkeligheten.



## 5.0. KONSTRUKSJON AV DET REVMATOLOGISKE FELT

### 5.1. Det revmatologiske feltet

Revmatologi defineres som læren om de revmatiske sykdommene, og betraktes som et klassisk felt innenfor det medisinske (Klareskog og Saxne, 2005). Begrepet subfelt, altså et felt i det medisinske felt, benyttes heretter for å beskrive sammenhengen det opptrer i. Allikevel vurderes subfeltet som et eget. Ved å forsøke konstruere feltet med dets etapper eller prosesser, søker jeg dermed å finne fram til under hvilke betingelser agentene opptrer.

Overordnet er det revmatologiske feltet i Norge regulert i Spesialisthelsetjenesteloven (1999/2009) samt Pasientrettighetsloven (1999/2010) og Helsepersonelloven (1999/2010). I tillegg ble det i 2008 utarbeidet Prioriteringsveileder og Veiledertabell innen revmatologi for å sikre at prioriteringene av hvem som ble henvist til spesialisthelsetjenesten var i tråd med lovverket. Det er definert en rekke ulike revmatiske sykdommer, og Verdens Helseorganisasjon (WHO) har inndelt disse i fire grupper (Gran, 2009). Gruppe 1 omfatter inflammatoriske revmatiske sykdommer, og til denne gruppen hører blant annet revmatoid artritt (RA) og psoriasisartritt (PsA). Fastlegen har ansvaret for å henvise pasienter videre til spesialisthelsetjenesten ved mistanke, og revmatolog skal benyttes for diagnostisering og behandling av denne gruppen. De tre andre gruppene av revmatiske sykdommer har et noe mer varierende ansvarsforhold ved diagnostisering og behandling, men fastlegen har uansett et betydelig ansvar for tidlig diagnostikk og oppfølging (Gran, 2009). Ved å få en diagnose innen gruppe 1-sykdommene, vil man derfor ha rett på kontakt med spesialisthelsetjenesten.

I Norge er det offentlige medisinske behandlingstilbudet inndelt i fire regionale helseforetak (Helse Sør-Øst, Helse Vest, Helse Midt og Helse Nord) og innenfor hver av disse regionene ytes det diagnostisering og behandling innenfor revmatologien. For barn opptil 12 år finnes det revmatologisk sengepost kun på Rikshospitalet i Oslo, men for voksne gis tilbudet om diagnostisering og behandling ved innleggelse i spesialavdeling eller revmatologisk poliklinikk innad i regionen pasienten tilhører. I løpet av 1990-tallet ble det lagt statlige føringer som førte til at alle fylker innenfor hver region skulle gi et revmatologisk tilbud (Kvalvik, 2007). Disse revmatologiske enhetene ble foretrukket å være integrert i større fylkes- eller regionssykehus. Det

blir allikevel drevet flere mindre, privateide, ideelle sykehus flere steder i landet som etter denne omorganiseringen har fått rolle som fylkets revmatologiske tilbud innad i det aktuelle fylket. Flere av disse sykehusene eies av Norske Kvinners Sanitetsforening, og driftes med offentlige midler. Vesentlig i denne sammenheng er diskusjonen om hvorvidt disse privat-eide sykehusene skal overføre det revmatologiske tilbudet til de større fylkes- og regionssykehusene, og engasjementet hos pasientene har vært avgjørende for å beholde nåværende tilbud.

Som tidligere nevnt er en rekke ulike yrkesgrupper involvert i den medisinske behandlingen, både den medikamentelle og ikke-medikamentelle. Revmatolog, revmakirurg, sykepleier, hjelpepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, prest og aktivitør utgjør alle en viktig del av det revmatologiske teamet rundt pasienten og opptrer dermed som profesjonelle agenter. Som i andre medisinske subfelt, er det legespesialistene som diagnostiserer og behandler pasientene, og dermed innehar den høyeste rang i feltet. De andre agentene i behandlingsteamet vil også inneha en høy posisjon som profesjonelle. Tradisjonelt har fysioterapeut og ergoterapeut gitt en stor grad av selvstendig, ikke-medikamentell behandling til pasientene og dermed hatt en høy rang, men de seinere årene har sykepleierne styrket sin posisjon i teamet (se f. eks. Kvalvik, 2007). Dette på grunn av introduksjon til nye biologiske medikamenter i behandlingen, og hvor sykepleiere i økende grad får ansvar for administrering av infusjoner og polikliniske kontroller av pasientene. I tillegg har sykepleiere ansvar for mange av pasientskolene og det polikliniske tilbudet med gruppene kalt "Livsstyrke-trening".

Pasientene som lever med kronisk sykdom, kan etter en tid defineres som eksperter (se f. eks. Album, 1996). Dette på grunn av erfaringene en selv gjør med sykdommen samt økt utdanningsnivå generelt i befolkningen, men også på grunn av bedrede muligheter til å innhente sykdomsinformasjon fra for eksempel internett. I tillegg har pasientrollen endret seg radikalt; fra tidligere å motta behandling til i økende grad å bli en aktiv deltaker som selvrapporterer og er med på avgjørelsene som tas i forhold til behandlingen. Kontakten, og hva som står på spill i de ulike møtene mellom pasient og profesjonell, har derfor trolig endret seg i løpet av de seinere årene. Tidligere referert forskning har også vist at nære omsorgspersoner har en viktig rolle når en person får behov for helsehjelp og blir pasient, og støtte fra disse kan være avgjørende for pasientens erfaringer som syk.

Det er også nødvendig å trekke inn medpasienters betydning for den enkelte syke, disse har som pasient-agent en stor grad av felles muligheter og begrensninger i feltet. Kontakten med disse kan være i møter på behandlingssted, men også i andre sammenhenger som

pasientskoler, livsstyrketrenings-grupper, likemanns-arbeid eller Revmatikerforeningen. Behandlingsopphold i sydligere strøk kan også være viktige bidrag for den enkeltes erfaringer med revmatisk sykdom. I tillegg må pasienten gjerne på grunn av sin sykdom, også forholde seg til offentlige instanser som NAV, helse- og omsorgsetaten i kommunen samt hjelpemiddel-sentralen. I tillegg til det klassisk medisinske, er det også innenfor revmatologien, som i andre subfelt, for eksempel onkologi (Glasdam, 2003) en interesse for såkalt alternativ behandling. Dette kan være bruk av akupunktur, naturpreparater eller kost-veiledning, men som ikke er dokumentert å ha effekt etter vitenskapelig standard. Kampene her dreier seg trolig i mindre grad om en enten/eller-holdning til behandling, men heller i hvordan de ulike behandlingsformene har effekt og påvirker hverandre i sykdomsbildet hos den enkelte.

## 5.2. Stedet kvinnene befinner seg på

Inspirert av Vibeke Lorentzen og hennes beskrivelse av "stedet" deltakerne i hennes prosjekt befant seg på (2004, s. 99-102), ser jeg at det nærmest er en nødvendighet å gjennomføre dette arbeidet også i mitt prosjekt. Dette for å kunne se hvilken posisjon kvinnene som pasienter har i feltet de er en del av. Ut fra kvinnes posisjon og altså sted i rommet eller feltet, forteller hun om sitt liv og sine erfaringer. Fra et annet sted i rommet, med andre agents perspektiv, vil det trolig komme andre beskrivelser. Bourdieu forklarer dette som en dannelse av begrepet "livsbane", og oppfatter det hele som en rekke posisjoner agenten eller gruppen inntar i et rom (1995). Rommet, eller feltet, er fortsatt uferdig og utsatt for stadige forandringer.

Den hyppigste årsak til en rekke trygdeytelser er muskel- og skjelettlidelser, og svarte til 36 % av sykefraværstilfellene i 2.kvartal 2009 og 30 % av alle nye tilfeller av uføreytelser i 2006 (Ihlebak m.fl., 2010). Fra 2001 var sykefraværet uforandret, og antall tilfeller av uføreytelser innen samme gruppe har de siste ti årene vist en fallende tendens. Allikevel er muskel- og skjelettplager i befolkningen svært vanlig, og 75-80 % vil i løpet av én måned oppleve smerter eller plager fra muskel- og skjelettsystemet i en eller annen form og de fleste rapporterer plager fra flere områder (ibid). De fleste vil i løpet av livet dermed erfare kortvarige eller kroniske plager fra bevegelses-apparatet. Disse plagene vil i stor grad behandles av pasient og fastlege. Hvert år diagnostiseres ca 120 barn og 1400 voksne med RA, og en introduksjon til

spesialisthelsetjenesten er nødvendig. Ventetiden for en vurdering hos revmatolog varierer, men kan være flere måneder, opptil år. Dette avhenger av hvilke vurderinger for alvorlighetsgrad som er gjort hos fastlegen, men også vurdering og prioritering av henvisningen hos spesialist. 3 ganger flere kvinner enn menn rammes, og antall diagnostiserte øker med økt alder inntil 65 år (Gran, 2009). Ved debut er gjennomsnittsalder 46 år. Man vet at arv har betydning for sykdomsutbrudd, og det er ikke uvanlig at sykdommen rammer familier i flere generasjoner. Det offentlige behandlingstilbudet gis, som tidligere nevnt, innad i fylket den enkelte bor i, men lang reisevei er allikevel ikke sjeldent. Retningslinjer for helsetilbudet til pasientgruppen, samt nye medisinske behandlingsmåter, har de seinere årene ført til en dreining av behandlingen fra inneliggende på sengepost til dagbehandling og økt poliklinisk virksomhet. Ved utredninger, oppstart eller endring av medikamenter eller ved kirurgiske inngrep vil det allikevel være nødvendig for mange med innleggelse i spesialavdeling. I tillegg gis det tilbud om innleggelse for trenings-instruksjon, rehabilitering og deltakelse i pasient-skoler. Den tverrfaglige tilnærmingen i behandlingen, hvor flere ulike faggrupper er involvert som profesjonelle agenter, medfører et helhetlig helsetilbud med pasienten i sentrum.

Egenrapportering fra pasienten er i økende grad tatt i bruk for vurdering av sykdomsaktivitet og behandlingseffekt. Den medikamentelle behandlingen har for mange gitt god effekt både på kort og lang sikt, og pasienter som tidligere har benyttet andre medikamenter uten tilstrekkelig effekt, er aktuelle for bruk av nye biologiske. De nye behandlingsmåtene krever for pasienten en tett og jevnlig kontakt med behandler og behandlingssted, og behandlingen fortsetter for de fleste per i dag livet ut såfremt det ikke oppstår uønskede bivirkninger, komplikasjoner eller mangel på effekt. For å kvalifisere til behandling med disse nye, kostbare biologiske medikamentene, må man først vurderes av revmatolog. Foreskrivning av medikamentet skal godkjennes av fagmiljøet ved et offentlig eller ikke-kommersielt privat sykehus med minst to spesialister i revmatologi. Og vedtaket om foreskrivning skal baseres på skriftlig dokumentasjon av pasientens sykehistorie, tidligere gjennomgått behandling og aktuell tilstand (Helsedirektoratet 2007/2010).

Avhengig av type medikament vil man få informasjon og opplæring i administrasjonsmåte. Det kan være pasienten som selv setter injeksjoner 2 ganger i uken eller sjeldnere hjemme, eller infusjoner administrert av sykepleier på behandlingsstedet med flere ukers intervaller.

Behandling og kontroller gjennomføres så etter gitte prosedyrer for å vurdere om medikamentet fungerer og at ingen uønskede bivirkninger eller komplikasjoner forekommer. Medikamentene er fortsatt relativt nye på markedet (ca 10 år), og bivirkninger etter lang tids bruk er i liten grad kjent. Man har sett en økt risiko for bakterielle infeksjoner og reaktivering av tuberkulose, og det kan ikke utelukkes en økt risiko for malignitet<sup>4</sup>. Pasientene følges derfor tett opp.

I hverdagen til den enkelte får endrede sosiale roller og sosiale nettverk samt tap av mulighet for lønnet arbeid som følge av sykdommen, betydning for selvoppfattelse og livskvalitet. I det offentlige uttrykkes nå en økt satsing på kronisk syke. Dette er de seinere årene tatt på stadig større alvor av det profesjonelle behandlingssystemet. Tilbudet om "pasientskoler" og Livsstyrketrenings-grupper er eksempler på nyere tilbud hvor kronisk syke, gjerne med RA og PsA, får mulighet til å utvikle strategier for mestring av livet som syk (se f.eks Haugli og Steen, 2001).

Sykdommens kroniske art gjør at pasienten etter en tid utvikles fra å være uerfaren til ekspert. Smertene og trettheten som erfares er vanskelig å måle, og de øvrige symptomene som oppleves vil gjerne utvikles og gi få kliniske funn før det har gått en tid. Og ved den økte polikliniske behandlingen, må pasienten gjøre egne vurderinger som tidligere ble gjort av det profesjonelle behandlingssystemet. Kampene oppstår gjerne når pasienten opplever at disse egne erfaringene og vurderingene ikke blir verdsatt av de profesjonelle.

## 6.0. ANALYSE AV EMPIRISKE FUNN

### 6.1. Posisjon og disposisjon

Bourdieu presenterer en modell av det sosiale rommet, eller feltet, for å synliggjøre de faktiske forskjellene eller avstander i egenskaper hos agenter eller klasser innad i feltet (1995). Modellen bygger på analyser av sosiale posisjoner, disposisjoner eller habitus og posisjoneringer.

*”Posisjonen en innehar i det sosiale rommet, det vil si i strukturen av fordeling av ulike former for kapital, bestemmer forestillingene om dette rommet og standpunktene en inntar i kampene for å bevare det eller forandre det.” (ibid, s.16).*

Disse standpunkt eller posisjoneringer uttrykkes gjennom holdninger, meninger og ytringer, altså valgene agenter foretar seg. Han viser at det er en systematisk sammenheng mellom agents standpunkt eller valg på bakgrunn av sosiale posisjoner og den disposisjon eller habitus dette fører til. Habitus beskrives av Bourdieu som tregt men foranderlig, og endring skjer ikke automatisk men er knyttet til agents ytre omgivelser (Wilken, 2008).

En stilmessig enhet forbinder agenter eller klasser med hverandre og rangordner agenter eller klasser innad i feltet i forhold til hverandre (Bourdieu, 1995). Den sosiale orden dette medfører i feltet, påvirker hvilke betingelser og muligheter som oppfattes av agentene. I det følgende vil posisjonen til deltakerne i prosjektet bli kort presentert, og skal synliggjøre hvilken plass man inntar som syk:

Alle kvinnene har fått diagnose for mer enn fem år siden. Fire av kvinnene har revmatoid artritt (RA), en av kvinnene har psoriasisartritt (PsA). Symptomer og behandling kan som tidligere nevnt ha flere fellestrekk enn ulikheter. Alle kvinnene anser den revmatiske sykdommen som sin hovedsykdom, men flere av kvinnene har også andre tilleggdiagnoser. Alle kvinnene bor i relativt kort avstand til behandlingssted, og oppsøker dette jevnlig for medisinsk behandling og kontroller. Fire av kvinnene får behandling med biologiske medikamenter, en av kvinnene får behandling med tradisjonelle DMARD-s. Kontakten med behandlingsstedet foregår i dag poliklinisk, men alle forteller de har hatt behov for en eller flere innleggelser tidligere. Kvinnene er

tilknyttet enten den lokale Revmatikerforeningen eller Forum for Livsstyrketrening. De er også aktive i andre frivillige organisasjoner, enten som deltakere eller ledere. Alle kvinnene er ute av arbeidslivet, en er pensjonist og de øvrige fire er innvilget uføretrygd på grunn av sin hovedsykdom.

Fra denne posisjonen, eller med dette perspektivet, blir kvinnes erfaringer delt. Den følgende korte presentasjonen av den enkelte deltaker skal synliggjøre ulike sett av disposisjoner eller habitus pasienter kan inneha i sin posisjon, og viser den enkeltes sosiale historie i korte trekk. Deltakerne i prosjektet blir her kalt Anne, Berit, Eldbjørg, Tora og Karin:

Anne sin historie: Er ca 65 år og ble syk for nærmere ti år siden. Var da gift, har barn og barnebarn. Sykdommen kom snikende, samtidig var ektefellen alvorlig syk og hun hadde omsorgen for ham hjemme til han døde. Kort tid etter ektemannens død fikk Anne diagnosen RA. Etter å ha jobbet i over 30 år innenfor kontor og administrasjon, ble hun etter hvert ufør.

Berit sin historie: Berit fikk diagnosen PsA for over 20 år siden, i slutten av tenårene. Men allerede fem år før det hadde hun ulike enkelt-symptomer. Det hele startet med en skade i kneet etter et fall på skolen, og ungdomsårene var preget av økende plager før endelig diagnose ble gitt. Berit har tatt utdanning innen kontorlag, men har ikke fått brukt utdanningen som følge av sin sykdom. Hun har i flere år jobbet med barn og unge, men ble for få år siden innvilget arbeidsuførhet. Berit har ikke barn, bor alene.

Eldbjørg sin historie: Eldbjørg er ca 60 år gammel, og opplevde å bli brått syk da hun jobbet som daglig leder i butikk. Ved tilrettelegging på arbeidsplassen klarte hun å ivareta arbeidet, men det var ikke mulig å klare annet arbeid da butikken ble lagt ned. Eldbjørg fikk diagnosen RA for 10-15 år siden. Da hadde ektemannen vært syk en tid, men kom etter hvert i bedring. Bor i dag med ektefelle, har barn og barnebarn.

Tora sin historie: For ca 18 år siden ble Tora syk og symptomene kom brått da hun var like over 60 år. Det var ikke kommet svar på røntgenbildene fra den vonde skulderen før symptomene kom for fullt i hele kroppen. Kort tid etterpå fikk hun diagnosen RA. Tora var hjemmевærende og er nå pensjonist. Har barn og barnebarn, og bor med ektefelle.

Karin sin historie: Da Karin ble syk for nærmere 10 år siden var hun 40 år. Symptomene kom nærmest "over natten". Det gikk allikevel en tid før diagnosen RA ble stilt. I denne perioden valgte mannen hun var gift med å skille seg fra henne. I forkant av egen sykdom hadde hun hatt

omsorg for syke foreldre. Hun vurderte å ta permisjon fra jobben som ansatt i butikk for å klare disse omsorgsoppgavene. Har giftet seg på ny, har barn og barnebarn og er i dag uføretrygdet.

### 6.1.1. Inndeling av presentasjonen i analysert form

Med deltakernes posisjon som pasient og disposisjoner som et bakteppe, vil jeg presentere et utvalg av kvinnes utsagn om erfaringer med kroppsendring på grunn av sykdommen. Utsagn og beskrivelser vil være anonymisert. Der kun en eller få av kvinnene har formidlet noe av særlig karakter, vil de jeg har valgt å trekke fram være "sløret" for å ivareta den enkelte deltaker. Analysen av funnene gjennomføres fortløpende i framstillingen.

Inndeling i presentasjonen av det analyserte materialet er på bakgrunn av hvordan og i hvilke identifiserte overordnede sammenhenger kroppsendringer gjør seg gjeldende hos deltakerne, og hvordan de da forholder seg til det konstruerte revmatologiske feltet:

- En uerfaren pasient møter et profesjonelt system
- Andre behandler meg, men kroppen er min
- Hva vil framtiden bringe av utfordring og behov for helsehjelp?
- Kroppsendringenes betydning for mitt forhold til andre
- Kroppsidealenes betydning

Denne inndelingen er gjort for å synliggjøre ulike relasjonelle sammenhenger. Flere av disse sammenhengene innehar et tidsaspekt ved seg: I møtet mellom den uerfarne pasient og det profesjonelle helsevesen kan dette skje over kort eller lang tid. Hovedsaken er pasientens introduksjon til feltet og de innledende møtene med agenter som befinner seg der. Konkret blir dette fra de første symptomene opptrer, kontakt med de profesjonelle opprettet, diagnose stilt og aktiv behandling startet. Den neste sammenhengen blir i forhold til den pågående medisinske behandlingen. Dette blir dermed fra den aktive behandlingen startet og frem til intervju tidspunktet. Fokus her rettes i hovedsak mot pasientens forhold til profesjonelle agenter. Framtidens utfordringer og behov for helsehjelp defineres her som en sammenheng fra intervju tidspunktet og for kort eller lang tid framover i tid. Denne sammenhengen inneholder forventninger til sykdommen og betydninger disse forventningene kan få for den enkelte. De siste to



sammenhengene inneholder ikke i samme grad et tidsaspekt, men viser hvilke betydninger sykdommen kan gi i hele sykdomsforløpet. Her trekkes betydninger inn også mer generelt enn kun i det revmatologiske felt. Dette for å synliggjøre at pasienten også samtidig er del av flere ulike felt, og at den enkeltes kroppsendringer kan få betydning også for disse. Det revmatologiske feltet vil allikevel ha hovedfokus.

### 6.1.2. Å befinne seg på stedet

Innledningsvis vil jeg trekke fram hvordan to av kvinnene uttrykker å befinne seg på stedet i det revmatologiske feltet som en posisjon for livet ut, men hvor sykdommen ikke alltid har hovedrollen: *"... Hvis jeg ser vekk fra leddgikten så føler jeg meg frisk. For egentlig så føler jeg jo at det er sånn det er; der er leddgikten og her er jeg (tar seg til brystet). Jeg må på en måte skille litt person og sykdom, jeg har jo ikke lyst til å være syk. Men av og til så har du ikke noe valg heller. Jeg hadde veldig problemer med å godta det, jeg trodde det ikke. ..."* På den ene siden har kvinnene ikke valgt posisjonen selv, dette er noe de føler seg nødt til å godta for å klare leve med egen sykdom. Men mest av alt kommer det fram et ønske om et liv uten sykdom, og en hverdag preget av prosjekter som oppleves viktige for den enkelte og hvor sykdom ikke er i fokus. Innen kropps-fenomenologisk filosofi framhever man at forholdet mellom kroppssubjekt og kroppssubjekt endres ved sykdom, og det er snakk om en reorganisering i personens erfaringsverden (Thornquist, 2003).

Disse skiftene i fokus beskrives i en modell kalt "The shifting perspectives model of chronic illness", og ble utarbeidet på bakgrunn av en metasyntese av 292 kvalitative studier av kronisk syke (Paterson, 2001). Her kommer det fram at livet med kronisk sykdom er en pågående og kontinuerlig skiftende prosess hvor en har sykdom-i-forgrunnen eller helse-og-friskhet-i-forgrunnen som ulike perspektiv med spesifikke funksjoner i personens verden. Dette vil for den enkelte medføre en varierende vektlegging av ens symptomer på sykdommen, og beskrives som et kompleks samspill mellom en selv og verden. Ved å innta sykdom-i-forgrunnen-perspektivet, vil fokus være på sykdommen, lidelsen, tap og byrden ved situasjonen. Det hele oppfattes som destruktivt for en selv og andre. Ikke sjelden innehar ny-diagnostiserte dette perspektivet fordi de opplever seg overveldet av sin nye situasjon. Ved det motsatte, et perspektiv med helse og

friskhet i fokus, angis sykdommen å gi muligheter for meningsfulle endringer i forhold til omgivelsene. Her vil den enkelte forsøke å skape sammenheng mellom selvidentitet og identiteten som er formet av sykdommen, hendelser i livet og oppfattelse fra omgivelsene. Dermed kommer en selv i fokus, ikke sykdommen. Kroppen blir objektivert og vurdert nærmest fra utsiden, og personen søker å lære mest mulig om sykdommen. Hvilket perspektiv man til enhver tid har kan være korte eller lengre perioder, et skifte i perspektiv kan skje for eksempel ved mangel på kontroll.

Samtidig som den enkelte kan erfare disse fokus-skiftene i eget liv, vil man som pasient ha behov for kontakt med profesjonelle agenter. Disse innehar en høyere rang i feltet, og definerer rammene i møtene for behandlingen som gis. Dette kan erfares slik: *"Så jeg føler det er vi som er pasienter som vet best, i alle fall kjenner jeg meg sjøl godt når jeg har hatt det så lenge. Og så kommer kanskje andre og sier motsatt ut ifra det som står i boka, og så stemmer ikke det jeg sier med det som står i boka... sånn føler jeg litt.... Altså, hvis folk ikke da lytter til deg og liksom tror deg på det, så blir jeg litt irritert ... De personene som er syke, samme hva det er, så er det jo de som kjenner det best på kroppen."* Ved å ha levd med sin sykdom i mer enn fem år kan alle kvinnene i prosjektet anses å inneha en ekspertposisjon som pasient. Dermed forventer også kvinnene å delta aktivt i vurderingene og behandlingen av egen sykdom.

Trolig vil opplevelsen av å inneha denne posisjonen som pasient dermed påvirkes av hvilket fokus den enkelte har, men også av holdninger og forventninger til samhandlingen med andre agenter i det samme feltet. Disse forholdene vil i det følgende presenteres i analysert form. Ved alle de fem overordnede sammenhengene vil kroppsendringer den enkelte erfarer være omdreiningspunktet.

## **6.2. En uerfaren pasient møter et profesjonelt system**

Kvinnene beskriver en opplevelse av kroppen som frisk og arbeidsfør og hvordan dette endret seg til en tilstand som var ny og ukjent etter at symptomene gjorde seg gjeldende. Kroppen forandret seg til det ugjenkjennelige og ble erfart som upålitelig. Dette medførte for alle deltakerne at en rekke tidligere hverdagslige aktiviteter ikke kunne gjennomføres og nye måter å forholde seg til omgivelsene måtte defineres. Dette fikk betydning for mange aspekter i livet, både

på det personlige og sosiale plan. Anne forklarer den første tida som syk slik: ”*Jeg var ei som alltid hadde stått på, klarte det meste, og sa at jeg skulle stå på til jeg stupet. Og plutselig kjenner du ikke deg selv igjen i det hele tatt. Alt er bare helsvart, og kjempe-trett og veldig... fikk en utrolig depresjon. Og det er vel egentlig ikke så rart. Men de første årene var ganske tunge angående uvisshet når det gjaldt sykdommen, når det gjaldt medisiner og smerter, ja i det hele tatt å finne meningen med livet.*” Dermed blir det tydelig at Anne i denne første tida som syk har selve sykdommen som fokus, og hverdagen ble preget av dette. Det var vanskelig å finne håp i situasjonen som enda var uavklart, og depresjonen som fulgte medførte at disse første årene ble oppfattet som meningsløse.

Kvinnene forteller det ikke var enkelt verken for dem selv eller omgivelsene å tolke betydningen av de nyoppståtte kroppsendringene. Flere mente først det hele kunne skyldes alderen en var kommet i, og omgivelsene reagerte ulikt på symptomene på sykdommen. Karin gir uttrykk for hvordan de første møtene med de profesjonelle i helsevesenet ble erfart: ”*Jeg hovnet sånn opp, og ble vond. Jeg klarte jo ikke å få ut armene og få deodorant under engang. Det var helt forferdelig. Bare å komme meg opp av en stol... Så brukte jeg jo armene, og det skulle jeg ikke gjort, for da fikk jeg betennelser... Så jeg fikk et par sprøyter, for de trodde det var senebetennelser til å begynne med. Så var det da, han sjefen der nede på jobben, som jeg sa til ham, tenk hvor heldige vi er som får gå på jobb, og er friske... og så ”pang” noen dager etter så hovnet jeg opp. Jeg klarte ikke å gå ned trappene, jeg måtte gå baklengs for jeg klarte ikke å bøye knærne. Så begynte jeg vel først med hoftene, de kom liksom litt i ettertid, når du tenker. Og så fikk jeg vondt i lårene også. Og da jeg var inne hos fastlegen, så sa han at han kunne ikke forstå hva det kunne være. Men du kunne rett og slett få senebetennelse i lårene også, sa han. Jeg stod jo så mye på steingolv på jobben. Og så blir du trøtt, og så hviler du på en fot gjerne, og så fant vi ut at ja, det var sikkert det. Og så fikk jeg i skuldrene og, og da fikk jeg sprøyter. Men så ”pang” så bare hovnet jeg opp over alt da. Men da hadde jeg slitt, følte jeg, det siste året. Men du tenker ikke over det, for du går jo ikke til doktor med alt du har... Vi gikk tur, jeg og eks-mannen min, og jeg følte at det var akkurat som kniver som gikk gjennom hoftene mine. Men så gikk det jo vekk etter 2-3 dager, så det sa jeg ikke engang til legen. Det er vel alderen tenkte jeg. Ja, for det har sikkert holdt på lenge. Da jeg var i røntgen da jeg ble innlagt, så var der forandringer på hoftene, det kunne de se. Jeg skulle akkurat begynne på et kurs med jobben da jeg ble sjuk. Men du vet, jeg kunne jo ikke gjøre den enkleste ting... Det synes jeg var så fælt, du blir så hjelpeløs. Når jeg la meg om kvelden så klarte jeg ikke å få dyna over meg engang. Og det var sånn at jeg fikk ikke opp dører eller noen ting. Jeg var jo så dårlig.*” Selv om de første symptomene kom brått

og opplevd som dramatiske, ble disse første tegnene på sykdommen vurdert av både Karin selv og fastlegen som noe forbigående. Smertene fra hoftene ble ikke informert om til legen, men forklart som aldersbetinget. Og dette valgte hun å slå seg til ro med en tid. Det var først da hun ble dramatisk verre og ikke hadde mulighet for å klare seg selv, at fastlegen henviste til spesialist og hun ble vurdert å ha behov for innleggelse ved spesialavdeling. Ved å ha fått påvist forandringer på hoftene med røntgen, og dermed irreversible skader, var et av diagnosekriteriene oppfylt. Dermed kunne også spesifikk medisinsk behandling starte opp. For Karin ble kanskje dette en første leksjon i å holde ut for å oppnå objektive funn på sykdommen.

Anne sin historie som ny-syk forteller om en kvinne som viser initiativ og aktiv deltakelse, men som også må vente for å komme til i behandlingsapparatet: *"Diagnosen fikk jeg faktisk tre måneder etter at han var død. Da brøt det ut for fullt. Da kunne jeg plutselig nesten ikke ta på meg sko, jeg hadde vondt i hender og knær, og hovnet opp i fingre .... Jeg ble søkt innlagt, og følte meg svært elendig, svært dårlig. Jeg følte meg helt utmattet på alle områder. Og så ringte jeg opp, for det er jo lang ventetid, og så ringte jeg opp og sa at hvis de fikk en avbestilling og ikke klarte å fylle det tomrommet så skulle jeg være villig til å komme på kort tid. Og faktisk talt så gjorde jeg det. Etter bare ca 3 måneder ble jeg ringt opp og om jeg kunne komme samme dag eller dagen etterpå, det husker jeg ikke. Og du kan si at da de tok prøver, sånn som Waaler's test, så var verdien skyhøy, så det var jo ingen tvil. Jeg syntes jo for eksempel at den første tiden, den var jo absolutt den verste. Alt var jo usikkert med medisiner og i det hele tatt, alt var nytt. Du følte deg litt sånn på sidelinjen med alt. Så jeg følte det var veldig befriende å få diagnosen etter å ha levd med en kropp som ikke fungerte i mange, mange år. For uvissheten er verre en noe. Det dukket opp mange, mange spørsmål og tanker, og nå hadde jeg endelig fått svaret på alt det vonde, det hadde en årsak. Men samtidig så hadde jeg fått vite om noe som jeg aldri ville bli frisk av. Så samtidig som jeg følte en lettelse over å få vite, utløste det en sorgprosess. En følte kanskje at nå dugde du ikke lengre i arbeidslivet, du ble liksom en "ikke-person". Neste som et annenrangs menneske."* Anne beskriver her den dobbeltheten som oppleves av mange ny-diagnostiserte. Lettelsen over at diagnose endelig er stilt, blir samtidig preget av sorgprosesser hos den syke. Tidligere forskning viser at disse prosessene tidlig i sykdommen er med på å danne grunnlag for en re-definering av en selv, og kan betraktes som et første trinn i mestring av sin nye situasjon (se f. eks. Schmidt m.fl., 2003).

For en av de andre kvinnene var opptakten til å få stilt diagnose ulik Karin og Anne sine erfaringer. En relativt rask innleggelse og vurdering av revmatolog førte til at Tora's erfaring ved sykdomsutbruddet ble en annen. Tora beskriver hvordan forholdet til fastlegen hjalp for å bli

henvist videre til spesialist: "Jeg var 63. Jeg hadde jo aldri vært sjuk. Det var jo akkurat det som var så godt den gangen jeg ble sjuk også. Og det vet jeg at jeg har sagt så mange ganger til fastlegen også, at hun fikk meg inn med en gang, for hun så hvor dårlig jeg var. Det var vel det som hjalp meg. Og det at det ble oppdaget at det var leddgikt jeg hadde, for det er jo mange som kan gå i årevis og ha vondt både her og der og ikke finne hva det er for noe. Hos meg ble det jo oppdaget med en gang. Om jeg hadde vært en annen plass, hvis jeg hadde bodd lengre borte hadde det gjerne vært verre. Men det spørs jo på legene også, det er jo mange som er veldig snare å sende de når de skjønner at det er noe sånt. "

For Berit tok det mange år å få diagnosen PsA, noe som kan ha sammenheng med symptomenes art de første årene. Hun var ung da de første symptomene viste seg, og måtte forholde seg til flere ulike behandlings-institusjoner i denne perioden. Hun uttrykker allikevel forståelse for tiden det tok før diagnose ble stilt: "Jeg var i slutten av ten-årene da jeg fikk diagnosen. Ja, jeg hadde jo vært sjuk i fem år før det slo ut på prøvene. Det startet med at jeg falt på skolen i en gymsal, og slo kne-skjellet ut av ledd, og så ble det hevelse i kneet. Jeg gikk til lege og det ble ikke gjort noe, det ble bare sagt at jeg skulle ha fritatt gym. Og så gikk jeg til en annen lege en tid etterpå for å se, og hun sendte meg til revmatolog med en gang, og da hadde jeg gått i to år med dette her uten at det ble gjort noe. Men det var jo hevelse i kneet hele tiden da. Men det var jo bare hevelse i det ene leddet, det var ikke noe annet. Så kom jeg til revmatologisk avdeling, var innom og tok sånn arthroscopi og de sjekket dette, og da fant de egentlig ikke noe. Men jeg gikk der da fortsatt, da fikk jeg lov til å komme til kontroller... Så fikk jeg en nyre-betennelse, sånn glomerulonefritt i tillegg.... Så da var det vel den som gjorde at det kanskje slo ut, jeg vet ikke, på de andre prøvene... og da ble jeg sendt først til det som den gang ble kalt fylkessykehuset, og så videre til universitetssykehuset . Ja, det var fordi de ikke tok nyrebiopsi ved fylkessykehuset da. Da var jeg to ganger ved universitetssykehuset og tok det. .... Jeg fikk vel egentlig diagnosen der, da jeg hadde dette med nyrene... . Da forklarte legen at det slo mer ut... Jeg gikk bare med det kneet egentlig, i 6-7 år, da slo det ut i det andre kneet og i nakken." Berit sin måte å akseptere denne situasjonen på over flere år, kan forklares med hennes unge alder og at symptomene var diffuse. Hennes habitus, eller grunnholdning for å forholde seg til ulike situasjoner, vil trolig enda bedre kunne forklare. Disse første erfaringene og en avventende holdning over flere år, kan også vurderes som homologe måter å forholde seg til profesjonelle agenter på som ny-syk. Dermed viser de også retning for hvilken habitus Berit innehar som ny-syk.

Også Eldbjørg forteller om fortvilelse over situasjonen som ny-syk, og beskriver hvordan forventningene til sykdommen og behov for hjelp gjorde dette til en tung tid. Med medisinsk behandling endret dette seg for henne: *"Jeg tenkte "hjelp"! Da jeg fikk diagnosen. Ja, for når jeg var så klein som jeg var, de måtte jo løfte meg ut av stolene når jeg skulle gå, å reise meg opp var så vondt, så jeg tenkte "skal dette fortsette, så ser det ikke så lyst ut". Så det var en litt dunkel tid til å begynne med, før de fant ut hva det var og hva jeg kunne få for det og sånne ting. Det var litt fremmed for meg. Du hørte om gikt og leddgikt, men du tenkte ikke over at det kunne være så gale, for det er en aggressiv type jeg har. Jeg var vel helst fortvilet, for jeg tenkte "guri hvis det går så fort som det gjorde når det kom", da så jeg for meg noen dystre år. Det er så lenge siden, det er 10-15 år siden, og jeg var jo ikke så mye over 50, og det er jo liksom da du skal begynne å kose deg, så jeg tenkte "skal dette være sånn", men heldigvis så ble det jo ikke sånn. Ja, jeg syns det har gått greit. Jeg skal ikke klage, jeg tror ikke jeg har gjort det på veien heller, jeg syns jeg har det godt når jeg tenker på hvordan det var til å begynne med, før jeg fikk medisiner. De må jo finne en diagnose før de kan sette deg på riktig medisin. Ja, det er jo tøft, den overgangen fra å være frisk og rask til å få dette. Det har gått greit. Da jeg var innlagt første gang var det for å finne ut hva det var, det var i 3 uker, det var helt i begynnelsen. Ellers har jeg ikke vært innlagt siden."*

Kvinnene hadde med andre ord ulike innganger til det revmatologiske feltet som uerfarne syke. Alle erfarte allikevel da sykdommen ble påvist ved objektive funn på røntgenbilder og blodprøver, at kontakten med "de rette" behandlerne, spesialistene kom i gang og aktiv, spesifikk behandling ble startet. Fokuset for alle synes i denne sammenhengen i stor grad å være på sykdommen og det er de nye utfordringene med kroppsendringer som preger opplevelsen av situasjonen. Allikevel sier noen av kvinnene at dette er en situasjon de ikke var tilfreds med, og ønsket å bidra aktivt for å endre fokus. Dette ønsket kan ses som nært knyttet til forventninger til effekt av den medisinske behandlingen, selv om kvinnene foreløpig i denne sammenhengen er avventende til denne. Denne første kontakten med spesialistene ble erfart ulikt. Eldbjørg som ble innlagt og diagnostisert etter kort tid, forteller hun raskt ble introdusert for ulike tilbud om hjelpemidler. I hennes daværende situasjon var dette helt nødvendig, men hennes ønske om et fokusskifte førte til at hun kun brukte disse i en kort periode: *"Til å begynne med var jeg på ergoterapien og fikk forskjellige redskaper som jeg ikke kunne bruke av vanlige, brødkniv for eksempel, visper og for å åpne bokser og sånne ting som det. Men nå kan jeg bruke vanlige. Nei, dem trenger jeg heldigvis ikke nå. Det har gått den rette veien."* Eldbjørg forteller hun hadde en farmor med leddgikt, noe som trolig preget hennes forventninger til egen sykdom: *"Jeg hadde jo en farmor som hadde leddgikt, eller "bare" gikt eller hva det innebar da. Hun var jo veldig bøydd og*

*krokete i fingre, hender og sånt, så jeg syntes jo forferdelig synd på henne da. Hun hadde vonde hender og føtter, og jeg tenkte jo litt på det, for jeg visste jo hva hun hadde opplevd, at hun var helt vridd, så jeg tenkte jo det da. Akkurat til å begynne med så gjorde jeg det, ”jöss, hvordan skal dette gå”. Hvor hardt, for det var en aggressiv type jeg fikk.” Eldbjørg beskriver en situasjon hvor forventningene til medisinsk behandling av sykdommen er avventende. Hun har erfart både hos seg selv og sett hos sin farmor, at sykdommen kan gi tydelige og synlige endringer av kroppen. Og kunnskapen om nye behandlingsmåter fikk hun først etter at det var gått noe tid og hun utviklet seg fra å være uerfaren til å få mer kjennskap til feltet.*

Karin forteller spesialistene allerede tidlig i forløpet informerte om hva hun kunne forvente seg av sykdommen. Og det var de fysiske endringene som ble trukket fram: *”De sa det da jeg ble innlagt her også, at det er sånn at de vet jo ikke hvordan det kan utvikle seg, du kan havne i rullestol, og du kan bli helt god. I alle fall med medisiner, du kan holde det i sjakk... for de regnet med at det var en sånn aggressiv type. Men den kan jo ikke være så aggressiv, for da hadde jeg jo vært mye verre nå da. Men at det påvirker livet ditt, det gjør det jo. Du blir jo påminnet nesten hele veien. For alt forandrer seg...”* Karin har erfart at sykdommen påvirker livet som helhet, ikke kun det fysiske. Dermed har hun trolig sett at fokus kan rettes ulikt av ulike agenter, og at det hun vektlegger som viktig i eget liv, ikke nødvendigvis samsvarer med det andre agenter har fokus på.

Karin hadde som barn en bestemor med gikt og som derfor ikke kunne gå. Med disse erfaringene mente hun å være forberedt på de synlige tegnene på sykdommen. Den første innleggelsen ved spesial-avdeling var allikevel en sterk opplevelse og møtet med de andre pasientene kan hun ikke glemme: *”Og så havnet jeg der selv... Da jeg kom inn, det var forferdelig syntes jeg. Når hun som fulgte meg opp... da satt de liksom utenfor på gangen der med allslags på armer og bein og fingre og... Det minte meg rett og slett om en skrekkfilm. For det første var jeg redd, jeg visste nesten ikke hva leddgikt var, og i hvert fall ikke at de kunne operere det. Det var helt forferdelig, men det var bare noen timer det, så kom jeg på et rom med to gamle damer. Den ene hadde vært operert 60 ganger og den andre 30, og jeg vet ikke hva det var jeg. Og da sa de til meg at du må ikke sammenligne deg med oss, for det er ingen som får det likt, og du kan bli helt frisk sa de til meg og... Jeg klarte jo ikke å låse døra inn til toalettet, og helt sånne dumme ting... Og lampene til å trykke på... Jeg var så vond i hendene. Så det var bare akkurat da, men det glemmer jeg aldri. Syntes det var så forferdelig, sånn som de satt, og vondt hadde de og...”* Allikevel hadde disse første møtene også positive sider, og flere trekker fram betydningen av hvilken innstilling en hadde da sykdommen inntraff: *”Det var så mye nytt, jeg ble skilt og var blitt syk. Og det var det som var verst i begynnelsen. Men så følte jeg, når jeg fikk snakke med andre,*



*bare å komme opp på spesial-avdelingen også, og se hvordan andre hadde det, som hadde hatt det i så mange år. Så var det jo liksom ingen ting likevel. Ja, det gikk an å takle det.*" Denne innstillingen kan igjen forklares som uttrykk for gjeldende habitus, nå hos Karin, og trolig har dette hatt betydning for hvilke fokus hun har hadde gjennom denne første tida som ny-syk..

Tora framhever at for henne lå det ikke å være passiv til situasjonen, og at dette trolig har hatt betydning for hvordan hun har erfart livet med sykdommen: *"Ja jeg synes det har gått greit. Men det er som jeg sier om igjen, jeg tok det fint den gangen jeg fikk det. Jeg har i grunnen aldri beklaget meg, for det er ingen som kan gjøre noe med det. En må gjøre det selv. Så når du har den innstillingen, så blir det litt annerledes. Jeg vet de sa det, hadde du satt deg ned nå, så hadde du blitt sittende. Men det ligger ikke for meg det (latter). Det har jeg tenkt på nå etterpå, at det har nok også mye og si, med alt det jeg har slitt på. Men det skulle vel være min skjebne at jeg skulle få leddgikt, og da er det ikke noe å gjøre med. Men det var liksom så overraskende, for det var ikke noen i familien som hadde det. Nei, det var bare vanlig gikt de hadde, og ikke noen av søsknene mine hadde det. Men de har hatt litt sånn vanlig gikt de også."* Også Tora har gjort erfaringer med familiemedlemmer som har hatt gikt, men forteller hun allikevel ble overrasket over å få dette. Dette har trolig å gjøre med den medisinske utviklingen som har skjedd de seinere tiårene (se f. eks Kvalvik 2007), og at Tora før hun selv ble syk ikke kjente til de ulike formene for gikt. Tidligere hadde man få muligheter til behandling og dermed var det ikke uvanlig å leve med sykdommen ubehandlet. Derfor fikk også pasientene disse omtalte synlige deformitetene og mange mistet muligheten til å gå. I dag er bildet et helt annet, pasienter med revmatisk sykdom innen gruppe 1 skal til vurdering og behandling hos revmatolog, og behandlingsmulighetene og effekt har økt.

Alle kvinnene har ulike erfaringer fra den første tida som syk og ny-diagnostisert. For å dempe betennelses-aktiviteten og smertene, ble kvinnene introdusert for medisinsk behandling, men ikke all behandling hadde ønsket effekt. Noen av bivirkningene med nye medikamenter var til å holde ut, andre gjorde at det raskt var nødvendig med endringer i behandlingen. Kvinnene forteller de reagerte ulikt på dette. Anne har erfart at blant annet den mye brukte Prednisolonen ga vektøkning som bivirkning, men at dette hadde mindre betydning i denne sammenhengen: *"Men så kan du si at i forhold til den Prednisolonen og medikamenter så følte du jo at du la på deg, det føler jeg at har vært litt sånn... Du går alltid med et ønske om liksom noen kilo av, så det hadde vært veldig kjekt, men jeg tror jo at jeg har fått et litt mer avslappet forhold til det etter hvert. For egentlig, hva betyr det da? Det er jo viktig med medisiner, for jeg har jo hatt sånn aversjon mot det... men skal du fungere sjøl så må du... og i begynnelsen så gikk jeg veldig mye*



*på lbux, og en lengre periode gikk jeg på 12 lbux. Jeg husker så godt tannlegen min sa, da jeg fortalte det at "vet du hva, jeg sov ikke sist etter at du hadde vært der, jeg bare tenkte på deg og hvordan den magen din var..." men det måtte jeg for å kunne klare... for ellers så kommer du inn i et sånt smertehelvete om du skal si det, og da tar jo det over.... Så du kan ikke bare si at du hater medisiner."* For Anne ble medisinsk behandling den første tida som syk forstått som nødvendig trass i bivirkningene. Berit forteller bivirkninger og mangel på varig effekt gjorde henne deprimert. Samtidig kom hennes introduksjon til det revmatologiske feltet i en tid hvor hun var ung og i gang med utdanning. Sykdommen preget ungdomstida hennes, og medførte at denne ble erfart som vanskelig på grunn av begrensningene sykdommen gav.<sup>12</sup> *"Jeg har fått tappet knærne mange ganger, så da gikk jeg jevnlig til behandling, og de prøvde oppi albuen og forskjellige plasser som hovnet opp da... Om det virket spørs akkurat på hva jeg fikk inn. Lederspan var det eneste som hjalp. De prøvde et par andre ting, men da kom det tilbake med en gang. Så en stund gikk jeg hver 3. måned og tappet. Det var jo midt i russetida da jeg fikk dette, diagnosen. Da var jeg en del på spesial-avdeling, og begynte på kortison og cellegift. 60 mg Kortison. Så da så jeg jo ikke ut i ansiktet, ja..... og du fikk jo høre fra andre "hva har skjedd?" og hva dette var, og det var ikke så lett å takle. .... Så følte jeg det var mye begrensninger på hva jeg kunne være med på, for du klarte ikke det. .... Så gradvis ble jeg mer og mer deprimert."*

I løpet av denne første tida som ny-syk, fikk kvinnene erfare at sykdommen og kroppsendringene førte til flere valg som måtte tas. Ingen av kvinnene forteller dette var enkle avgjørelser, men helt nødvendige for å få hverdagen til å fungere med sykdom. Dermed fikk de også mulighet til å endre fokus fra begrensninger på grunn av sykdommen, til et fokus med helse og friskhet i sin nye situasjon. Men denne overgangen erfares ikke uproblematisk og valgene medførte nye endringer i livet. Anne forteller hvordan hun syntes overgangen med å slutte i arbeid for å bli ufør var: *"Det var egentlig veldig vondt, men jeg hadde ikke noe valg. Før jeg fikk denne diagnosen var jeg syk ett par år og det begynte med at jeg følte meg helt utmattet. Akkurat som et utmattelses-syndrom. Jeg tenkte bare på å ligge på benken og sove, og den siste tida jeg gikk på jobb var det liksom slik at "å orker jeg". Tenkte bare at når jeg kom hjem igjen så skulle jeg legge meg på benken, det skulle bli godt. Jeg var så trett, så trett. Jeg kunne sove døgnet rundt. Og det gikk jo over i depresjon. Jeg vet ikke om det hadde med at da var jeg kommet igjennom den fasen med å bli ufør, for det er jo en sorgprosess det å måtte gå ut av arbeidslivet òg. Du taper jo så enormt mye. Hele nettverket baserer seg på at du har en jobb som du går til,*

---

<sup>12</sup> Ved tapping av væske fra ledd som behandling ønsker en å minske hevelsen for å øke bevegeligheten og senke smertene, ofte setter en samtidig inn et medikament for økt effekt.

*du har kollegaer og plutselig så blir du stilt helt på sidelinjen.*” Anne hadde da hun ble syk jobbet innenfor kontorsektoren i ca 30 år, og hadde sosiale roller og et nettverk preget av dette. For Berit, som ble syk i tenårene, var sykdommen bestemmende for valg av utdanning og arbeid, og hun erfarte tidlig at valg hun ellers kunne ha tatt ikke var mulig lengre: *”I utgangspunktet da jeg hadde tenkt å starte med høyere utdanning, for jeg fikk jo dette da jeg gikk på gymnaset ... så var det jo sykepleien. Jeg kunne tenkt meg å bli sykepleier. Det var jo det som jeg... det jeg ønsket, å jobbe på barselavdeling. Men... den perioden der så hadde jeg så mye vondt, og det var, ja, leddgikten tok mye av tida i den tida. Så var det ei som jeg var innlagt samtidig med som var sykepleier, og mente at, hun anbefalte det jo ikke. Men jeg ser, på en måte så angrrer jeg, for det er mange retninger du kan gå innen da, det er jo det. Derfor valgte jeg å utdanne meg innen kontorfag, men har ikke jobbet som det fordi jeg ikke fikk jobb på grunn av leddgikten. Så jeg begynte å jobbe med barn og unge etterpå. Jeg jobbet litt forskjellige plasser, først her i byen og så i nabobyen og så kom jeg tilbake her. Så det jobbet jeg med fram til jeg ble 50 % ufør og så gikk jeg over i 100 % ufør.”* Berit svarer på spørsmål om hvordan det var å bli først 50 % ufør slik: *”Å bli ufør 50 % var forferdelig. .... altså i forhold til jobben så følte jeg at du gikk glipp av så mye i forhold til å jobbe fullt. Og det at du måtte gi opp på en måte. Så det var verre dèt enn å bli 100 % ufør.”* Berit forteller her om den følelsen av tap som erfares av mange med revmatisk sykdom (Hwang m.fl., 2004, Rose 2006, Oliver m.fl., 2008). Og som hos Anne er dette trolig også en del av den pågående prosessen med å re-definere seg i forhold til livet med sykdom. Eldbjørg velger å trekke fram det positive i denne prosessen, og det kan synes som at hun allerede er kommet et steg videre og er i ferd med å skifte fokus: *”Ja. Jeg jobbet jo halvt en stund, jeg var daglig leder på butikk. Det var lagt opp til meg at jeg skulle ha det så lett som mulig, men så la de ned den filialen som jeg var på, da ble jeg uføretrygdet. På grunn av at det er ikke så lett å få seg en jobb når du er 60, å få en jobb jeg kan komme til når det passer meg, det er ikke alltid så godt det. Jeg syntes det var greit. Ja, jeg gjorde det, jeg har ikke felt en tåre for det. For jeg prøver å finne andre ting jeg er opptatt med. Jeg gikk jo halvt som jeg sa til deg, så da var det enten formiddag eller ettermiddag, ellers gikk jeg fullt, så det var litt annerledes når jeg gikk ned i stilling. Men, neida, det var ikke noe....”* Og på spørsmål om hvordan hun erfarte overgangen mellom fulltidsarbeid og 50 % har hun etter mange år i arbeidslivet en annen innstilling til sin nye situasjon: *”Nei, jeg følte at jeg fikk litt mer tid til annet, for det ble litt stress for å klare alt. Det kommer vel med årene at du føler at du ikke klarer det du har klart før.”*

En av kvinnene forteller at valgene hun tok også før hun ble syk, hadde betydning for hennes nye hverdag med sykdom, og hun anbefaler andre å være klar over farene ved dette:

*"Jeg får ei trygd jeg, det er jaggu ikke mye. Du kan jo ikke ha bil engang hvis du er aleine. Og da blir du straffet for at du har valgt å være hjemme og ta deg av hus og unger, når du blir sjuk. Det er helt feil synes jeg. Heldigvis, nå får dere jo poeng og ...det er så viktig, for du vet jo aldri hva som skjer."*

## Oppsummering

Erfaringene kvinnene forteller om, viser ulike sider ved hvordan det kan oppleves å bli introdusert for det profesjonelle revmatologiske feltet. Denne introduksjonen kan foregå over lang eller kort tid, avhengig av sykdommens art. Ved å bli vurdert å ha en revmatisk sykdom uten tydelige kliniske funn, kan ansvarsforholdet mellom fastlege og spesialist erfares av pasienten å være i en grå-sone. Samtidig kan forholdet den enkelte pasient har til sin fastlege ha betydning for hvor raskt denne henviser videre til spesialist. For pasientene kan denne tida dermed fortone seg som en ventetid til objektive funn foreligger, og det er snakk om "å holde ut" med symptomene en har. Når vurdering hos revmatolog er gjort og diagnose foreligger, erfares situasjonen ambivalent. Aktiv behandling kan starte, men pasienten kommer gjerne i en mental prosess hvor en re-definering av en selv foregår. Dette medfører at tidligere eller nye valg en må ta på grunn av sykdommen, får betydning for de sosiale rollene og omgivelsene pasienten er en del av. Det kan synes som at hovedfokus for kvinnene i denne sammenhengen var med et sykdommen-i-forgrunnen-perspektiv, og at kvinnes ulike habitus får betydning for opplevelse av situasjonen.

### 6.3. Andre behandler meg, men kroppen er min

Fire av kvinnene beskriver det å starte med biologiske medisiner som et vendepunkt i forhold til opplevelsen av å være syk. Men samtidig med gleden over å kjenne kroppen fungere igjen, beskrives en redsel over å være avhengig av medikamentene og hva disse kan medføre. Og gleden over kroppen som igjen fungerer kan oppleves ambivalent. Anne forteller tydelig fornøyd hvordan de siste månedene har vært: *"Nå er det jo helt utrolig, for nå har jeg begynt på Remicade hvis du kjenner til den. Du ser hvordan jeg ser ut! (latter, og viser fram blåmerke på*

armen). Det er en uke siden jeg var inne, men denne gang var de veldig uheldige når de skulle stikke. Så nå går jeg på Remicade og Methotrexate og Prednisolon, - men jeg er begynt på nedtrapping. Jeg begynte på Remicade for fire måneder siden og den har hatt en fantastisk virkning. Jeg var så dårlig da jeg skulle få den første infusjonen. Og da det rant inn i årene kjente jeg hvordan for eksempel smertene i håndleddene forsvant. Det var akkurat som da jeg fikk Prednisolon. Det var pang. Men da merket jeg jo faktisk at ... jeg følte meg nesten litt deprimert, det var akkurat som... fra en dag til en annen.... For slik har jeg hatt det i mange år, jeg våknet om morgenen og måtte regne med halvannen time før jeg liksom kunne begynne å fungere. Jeg satt og ventet på effekten av tablettene, og plutselig våknet jeg nå og... altså det er en ny verden. Det er en omstilling for hele kroppen. Så jeg følte meg nesten litt deprimert, for dette var noe nytt.”

På spørsmål om hun måtte snu opp-ned på hva hun tenkte om seg sjøl i forhold til hvordan hun fungerte med sykdommen, svarer hun slik: ”Ja, jeg følte liksom at..., det burde jo være en veldig glede, men jeg klarte ikke helt ta gleden inn over meg. Men jeg ser jo at det siger mer og mer inn, og jeg tenker på det når jeg står opp og kan vaske meg og sånn. For det er jo helt fantastisk i forhold til hvordan det var. Men så kjenner du kanskje noe annet her og der, og i januar så var det noe med at jeg kanskje ikke tålte medisinene, og da blir du jo litt sånn ... du er jo veldig på vakt, det er jo ikke noe vann de sprøyter inn i oss. Og i dag er det ikke mye jeg føler jeg er hemmet, særlig etter at jeg begynte på de nye medisinene. Og så glemmer vi fort, for det har vi lyst til! Vi har lyst til å glemme alt det vonde. Og jeg føler òg at, av og til så kjenner jeg jo litt på den panikken jeg og, ikke sant, hvor alt... akkurat sånn med den Remicaden og, jeg hadde det litt sånn ...hva skal du si, et panikk-artet forhold til det til å begynne med. Og akkurat som at innerst inne så tenkte jeg at: Å gud, jeg kommer aldri til å overleve den der dosen der, det var vel en form for angst vil jeg tro. Men så gikk det jo bra den første gangen, så gikk det jo bra den andre gangen og, så du venner deg vel litt til det og... Men det er jo klart, det er jo noe du fører inn i kroppen din, det er jo gift, det er ikke vann... Men så veier du jo opp igjen, ikke sant, du har noen dager da som du har det veldig bra, jeg føler det når jeg er kommet midt i den perioden hvor medisin-virkningen er best, sånn som det ser ut nå, det er da jeg har det best...” Det kan virke som Anne har gjort en vurdering av hvor stor risiko hun er villig til å ta i bruk av disse nye biologiske medisinene, og for henne har effekten av medisinene og betydningen dette gir i hverdagen klart førsteprioritet. Når da medisinene har ønsket effekt får Anne mulighet til å skifte fokus fra sykdom og over til helse og friskhet. Men usikkerheten vil alltid være der. Og hun trekker

fram at i perioder hvor effekten av medisinen er avtagende til neste dose, medfører dette at sykdommen igjen får stor oppmerksomhet hos henne.

Karin opplevde tidlig bivirkninger av medisiner som hadde god effekt. Etter å ha gitt tilbakemelding til behandler om dette, ble medisinendringer gjort og tilleggsmedisiner startet med. Dette hadde hun god virkning av, og var tilfreds med samarbeidet med behandler: *"Jeg begynte med medisiner i begynnelsen av februar, og de gav meg både Orudis og Prednisolon. Og så var jeg innlagt, jeg tror det var i 4-5 uker. Så ble jeg ganske bra av medisinene, men så begynte magen, da jeg var utskrevet og kommet hjem. Men nå tar jeg Losec om morgenen for magen. Så var det fint helt til august, da var jeg stort sett bra unntatt i beina. De har alltid vært så vonde, tærne og under beina. Så jeg sa det at medisinene rekker ikke ned dit (latter). Men da sluttet det helt å virke, så da ringte jeg ut til revmatologen og fikk komme med en gang. Så det var kjempegreier... Da prøvde de med Methotrexate tabletter, men så ble jeg så kvalm av det. Men da gikk jeg faktisk et helt år og tok sprøyter i stedet. De stakk meg en gang i uka. Jeg sier at det gjør ikke meg noe, jeg har jo så kort vei, så bare jeg blir bedre så... Så det gikk greit. Så da venner du deg til det tror jeg, du får giften i kroppen og blir bedre..."* Også for Karin blir effekten av medisiner avgjørende for hvilket fokus hun har, og disse stadige svingningene hun har erfart kan føre til en opplevelse av mangel på kontroll. Karin framhever den relativt korte reisetida til behandlingssted, noe som trolig har betydning for erfaringene hun har gjort når hun hyppig må dit for behandling eller kontroller. Men nærmest i en bi-setning setter hun også ord på det flere av deltakerne uttrykker angående å få medisinsk behandling, behandlingen er ikke ufarlig men nødvendig. Dette analyseres grundigere i neste presenterte sammenheng. Karin ble etter å ha forsøkt ulike DMARD-s introdusert for bruk av biologiske medikamenter, men forteller dette ikke var som forventet: *"Ja, jeg begynte med Remicade først, og det brukte jeg i akkurat 1 år. Men så begynte det med bivirkninger etter ca ½ år eller noe sånt. Jeg fikk så mye tull med spiserøret. Men så sa de at det hadde ikke noe med Remicaden å gjøre. Men jeg sier, jeg har jo aldri hatt noe sånt før. Og så ble jeg så tung i pusten også, jeg måtte liksom gå ut for å trekke pusten godt. Huff, det var fælt. Især når vi var ute og reiste og sånt, og så blir du jo litt redd også, når du ikke får puste. Men da fikk jeg mye med magen også, da jeg brukte Remicaden. Men så sluttet den også å virke. Så akkurat 1 år, så..."* Karin forteller om hvordan ulike medikamenter påvirket opplevelsen av å være syk, og medgir samtidig at hun tidlig hadde et ambivalent forhold til medisinene. Dette har for hennes del også vist seg å være aktuelt. Ved å erfare bivirkninger og manglende effekt av en rekke ulike medikamenter har hun erfart et varierende sykdomsforløp over flere år, og et stadig tilbakevendende fokus på sykdommen. Tora har liknende erfaringer, og

har også fått endringer på medisinene flere ganger: *"Men så var jeg vel innlagt i 6 uker første gangen, og da gikk jeg på Indocid. Og så fikk jeg mavesår, selvfølgelig. Men det ble jeg jo kurert for den gangen, så det... Og de første årene gikk jeg på gulltabletter som vi kalte det.. Ridaura. Jeg vet ikke hvor mange år jeg gikk på dem, og de tålte jeg veldig godt. Jeg har ikke hatt problemer med noen av tablettene annet enn da de skulle prøve for 2 år siden med Methotrexate. Det klarte jeg i ikke fullt 1 ½ år, og da fikk jeg mavesår på nytt. Men det er jeg helt fri for, men jeg sluttet med de altså for jeg ble jo så kvalm og kastet opp og alt mulig."* Selv om begge kvinnene har erfart at fokus på sykdom eller helse og friskhet kan variere på grunn av kroppsendringene, vil dette kunne håndteres og erfares ulikt. Og som tidligere beskrevet, kan den enkelte sykes underliggende habitus forklare dette.

Berit startet tidlig med Enbrel, og har erfart god effekt av dette. Allikevel har det vært nødvendig med opphold i medisinen, da blir hun igjen vond og hoven. Ved å kjenne prosedyren for stopp i bruk av denne type medikament da hun ble operert, ble disse kroppsendringene allikevel forutsigbare for henne: *"Og nå virker Enbrelen på meg. Når det er varmt så hovner jeg opp. Og jeg kjente i sommer her at nå, nå blir jeg hoven ... men så, når jeg får tatt den Enbrelen, så går det tilbake igjen. Jeg tar den en gang i uken. Så jeg føler den holder det i sjakk, jeg merker jo det. For når jeg har operert og er borte fra Enbrel, så merker jeg at jeg blir verre."* Berit ble ved oppstart av medikamentet informert om at slike opphold er nødvendige ved for eksempel operasjoner eller infeksjoner, og dette diskuterer hun også med behandler på kontroller og når operasjon skal gjennomføres. Bruk av disse medfører at immunforsvaret nedsettes og faren for infeksjon øker. Dermed må forutsetningene for å kunne ta medikamentet vurderes før hver gang det skal brukes og en egenvurdering av helsetilstand må gjennomføres. En opplevelse av kontroll i situasjonen vil trolig bestemme hvilket perspektiv som da er i fokus. Og målet bør være at den enkelte pasient erfarer disse situasjonene som forståelige og dermed forutsigbare.

Disse medikamentene kan for enkelte også ha bivirkninger som gjerne ikke er negative. Disse effektene kan da oppleves å være en tilleggs-effekt, og rapporteres trolig i liten grad til spesialisten. Eldbjørg har hatt svært god erfaring i bruk av biologiske medisiner, og tilleggs-effekten vurderer hun som en positiv bonus: *"...når det nærmer seg de 6 ukene, så må jeg ha påfyll føler jeg, og når jeg har fått påfyll, så blir jeg litt gira. Jeg husker til å begynne med, å hjelpe meg, da måtte hjem og vaske med en gang. Da ble plutselig huset rent for da var jeg full i energi, så det har hatt veldig god effekt på meg, det har det. Ja det virket med en gang, det gjorde det, og det var jeg litt overgitt over at det gjorde. Så jeg kjenner "Åh, nå har jeg fått mer energi i kroppen", merker det nå og det. En gang har jeg måttet utstette det, for da hadde jeg*



*halsbetennelse, gikk på Penicillin. Ellers har jeg fått det hver gang.*” Eldbjørg har også erfart tidligere at medisinene ikke har hatt tilstrekkelig effekt, og det var nødvendig å justere hyppigheten i intervallene. Dette var på bakgrunn av selvrapportering om avtagende effekt med økte smerter og plager fra ledd, og resulterte i en mer effektiv behandling. Hun uttrykker at dette var en avgjørelse hun selv var delaktig i: *”Da var det hver 8. uke ei stund, men så hadde jeg en liten nedtur for 2 – 3 år siden, så fant vi ut at vi skulle begynne med hver 6. uke, og økte Methotrexate. Det har holdt. Da jeg fikk den nedturen verket jeg, og det økte på. Så da tenkte jeg ”Oi, virker det ikke lenger nå?”. Men så fant de ut at de skulle prøve med litt oftere, og 1 Methotrexate mer, eller 2,5 mg.*” En opplevelse av å være delaktig trekkes i tidligere presentert forskning fram som viktig for en optimal behandling. Dermed vil trolig et felles mål for pasient og profesjonell rette fokus på helse og friskhet, og samtidig vil sykdommen komme i bakgrunn.

Karin forteller om et behandlingsforløp hvor det flere ganger har vært nødvendig å skifte til andre medikamenter etter en tids bruk. I løpet av de siste fem årene har det vært nødvendig å forsøke tre ulike biologiske medisiner, og på intervju-tidspunktet forteller hun at dette siste også har mistet effekt. Dermed har hun også de siste fem årene erfart flere fysiske opp – og nedturer når effekten på medisinene varierer. Og sykdoms-perspektivet har i perioder preget hennes opplevelser. Dette medfører perioder med tettere kontakt med spesialistene og av erfaring er hun blitt avventende til effekten av medikamentene: *”Nå går jeg på 10 mg Methotrexate og 5 mg Prednisolon og Humira. Da føler jeg at jeg er kjempe... sånn som jeg er nå så kan jeg ikke klage. Men nå er jeg i en god periode. Høsten for fem år siden begynte jeg med Enbrel. Og det er det lengste jeg har gått på samme medikament, det gikk jeg faktisk på helt til ... jeg tror det var i fjor. Jeg begynte i hvert fall med Humira i april i fjor. Enbrelen virket ikke lengre rett og slett. Da ble jeg stiv og vond og...”* Tidlig i sykdomsforløpet ble hendene til Karin synlig preget av sykdommen, men dette har vært stabilt de seinere årene. Karin viser fram hendene sine og kommenterer dette, men uttrykker at medisinene i etterkant har hatt god effekt og at ytterligere synlige endringer av hendene ikke er kommet: *”Nei, de har holdt seg sånn, fingrene mine. De ble sånn med en gang føler jeg. Det er ikke mye... Men det er det, enten så får jeg bivirkninger av medisinene, eller så slutter de å virke rett og slett. Sånn som med Humira nå, den begynte jeg på i april i fjor. Og jeg følte allerede før jul, at jeg begynte å miste... at jeg bare gikk og ventet på at jeg kunne få sette en ny sprøyte (latter). Men så virker det bare noen få dager, og så er det bare å gå og vente igjen. Og så dyre medisiner, det er jo ingen vits i verken å ta de eller å bruke dem når de ikke virker. Jeg har jo vært gjennom de fleste av legene, jeg syns de er kjekke å snakke med alle. Men det var tøft til å begynne med. Du er vant med å ta Paracet, og så plutselig får du*

*en bærepose med medisiner. Det syns jeg var helt grusomt. Men det var vel det syns jeg, som var det verste... at "pang" så... jeg tror at til å begynne med så vil du ikke innse det gjerne. Du håper at det er ikke så galt som de sier."* Karin gir her uttrykk for det flere har erfart, at det tar tid å innrette seg og forstå sin nye situasjon. Allikevel har hun sett utviklingen innen det revmatologiske feltet, og sier hun tross alt er heldig som ble syk da hun gjorde, og ikke flere tiår tilbake i tid. Å velge trekke fram det positive i en situasjon som i utgangspunktet ikke er positiv, kan ha sammenheng med den enkeltes disposisjoner og habitus å gjøre. Og denne grunnholdningen kan ha betydning for mestrings-evnen når nye situasjoner oppstår.

Kvinnene forteller om flere valg de selv har tatt som påvirker opplevelsen av å være syk. Dette er valg som i liten grad blir fremhevet i det tradisjonelle behandlingsapparatet, men som kvinnene har erfart har virkning for dem. Disse valgene har de ikke gjort sammen med revmatolog, men kun informert om under konsultasjon. Og følgene av disse valgene gjennomføres daglig: *"Og så har kosten mye å si... Jeg slet med vondt i hodet, hodeverk hver dag.... Gikk og tok behandling og det var ikke noe som virket. Så ble jeg anbefalt ei som drev med akupunktur og kostomlegging, så hadde jeg kontakt der... og så tok hun noen tester på meg og fant ut hva jeg ikke skulle ha. Så begynte jeg på en diett uten hvetemel, sukker og gjær. Nå er det mindre sånn murring, jeg føler at jeg.... Jeg reagerer, hvis jeg spiste sjokolade eller noe søtt, så kjente jeg det på gikten, da begynte det å murre i kroppen, småvondt, altså tannverk i alle leddene. Så det er jo det første... søtt, det visste jeg jo egentlig på forhånd at det tålte jeg ikke. Det slår ut på meg. Selv om det ikke er likt på alle. Men ellers, melk òg tror jeg at jeg reagerer på. .... Så kosten har virket... det har jo vært bra... Men det er perioder, sånn som nå så er jeg så lei av den kosten for det er jo begrenset hva du kan ha, så blir det til at du spiser noe som du kanskje ikke skal ha, og da verker jeg igjen."* Selv om Berit har tatt et valg om å legge kosten helt om, så kan dette være krevende i hverdagen. Og når hun av ulike grunner velger å spise vanlig kost, og dermed altså kost som hun ikke bør ha, øker smertene i kroppen igjen. Hun forteller at dermed får hun økt behov for smertestillende medisiner, og en kan tenke seg at dietten får betydning for selvrapportering fra Berit og vurdering hos behandler. Eldbjørg har erfart at ved å holde seg unna svinekjøtt minsker smertene på grunn av sykdommen. Denne kostomleggingen er trolig enklere å gjennomføre enn for Berit, og ved at hun klarer å holde seg til denne blir også smertene og ubehaget mindre: *"Jeg spiser ikke svinekjøtt. Da føler jeg at det blomstrer på en måte. Jeg kjenner at jeg spiser svin ja. Men ellers lager jeg vanlig "gammeldags" mat. Lager fra bunn av, .. ja, det er vel stort sett svinekjøtt jeg ikke spiser."*



Både Berit og Eldbjørg har gjort kroppslige erfaringer for hvordan kosten virker direkte på smertene og ubehaget som er en del av sykdomsbildet ved revmatisk sykdom. Karin sine erfaringer med kost-vaner har trolig en annen, medikamentell sammenheng. Både kvalme og mage-besvær er kjente bivirkninger for medikamentene hun bruker: *"Vi føler vi lever ganske sunt. Vi spiser normale måltider, og lite og ofte. Det fant jeg tidlig ut, jeg måtte spise ofte. Det var vel det som gjorde det gjerne og, for da hjalp det på både kvalmen og magen. Så det er det verste hvis jeg skal ut et sted, da kan jeg gjerne.. bare jeg har en bolle i bilen, så er det nok det. Hvis det går over 4 timer, da blir jeg helt uvel..."*

Flere av kvinnene erfarer altså at kost-vaner har en kroppslig betydning for hvordan sykdommen er å leve med i hverdagen. Dette kan gi forskjellige utfordringer, og gjør at den enkelte må gjøre ulike tiltak for å minske effekten av dette. Og selv om tiltakene for å unngå disse plagene virker relativt enkle å gjennomføre for den enkelte, kan betydningen av tiltakene få relasjonelle følger. Dette vil presenteres seinere i kapitlet. Det har ikke lyktes å finne relevant forskning som undersøker sammenhengen mellom kost og symptom-opplevelse nærmere, men i fagmiljøet og pasientgruppen er disse forholdene kjent som aktuelle.

Flere av kvinnene har på bakgrunn av flere års erfaring og etter deltakelse i pasient-skoler og grupper funnet strategier for å komme gjennom de vonde dagene. Noen forteller disse strategiene er blitt selvsagte å gjennomføre, og dermed integrert i deres måte å leve på. For flere av kvinnene er det da nødvendig å trekke seg tilbake fra omgivelsene, også fra nære omsorgspersoner. For å komme gjennom de vonde dagene velger Berit å la være å tenke etter hvordan hun har det, hun har blitt vant til at slik er det bare: *"Tenker egentlig ikke. Prøver i hvert fall ikke... Så kommer det jo inn i forhold til... hvis du har en dårlig dag, så kjenner du jo på det. Men altså, du kjenner jo på det, men det er blitt en livsstil, egentlig. Sånn som nå, hvis jeg skal begynne å kjenne etter, så kjenner jeg jo at det verker her og det er vondt der, men det er vanlig. Det er ikke sånn at jeg går og tenker, nå har jeg vondt der, så da kan jeg ikke gjøre det. Men ellers så føler jeg at det er..... altså jeg kjenner verk hele tiden... det er ikke en dag du ikke kjenner verk. Men det er ikke sånn at det er, altså, nå styrer jeg jo dagen akkurat som jeg vil egentlig... i forhold til med jobb og sånn. Så er det en dag som er dårlig så kan jeg ta det med ro og...ja.... Jeg tenker ikke at jeg har leddgikt og da kan jeg ikke gjøre det. Jeg føler at jeg prøver på det jeg kan prøve på, og så, dette går ikke. Gjør heller motsatt. Men jeg har jo godtatt det. Det er vel der den store forskjellen er..."* Berit velger å trekke fram fordelene med å ikke være i lønnet arbeid når de vonde dagene kommer, da er hun fri til å ta hensyn og roe ned aktiviteten hvis hun ønsker det. Men mest av alt legger hun vekt på et ønske om å kunne gjøre det hun selv vil i

hverdagen, og at det har vært avgjørende for henne å godta sin situasjon som syk. Ved å akseptere sin situasjon vil det også være mulig for henne å se nye muligheter, noe hun altså også gjør. Berit forteller at på intervju-tidspunktet er hun i fin form, men at nakken er stiv og vond: *".... det er vanlig å kjenne smerter hele tiden, og da blir det... det blir liksom hverdagslivet, du blir vant til det. Så hvis det er en dag du ikke har noen ting tilfeldigvis, da er det uvant. De dagene er få, men de er positive."*

For Eldbjørg er effekten av medisinene best om morgenen, og på intervju-tidspunktet er hun ikke stiv om morgenen lengre. Dette gir henne overskudd i hverdagen, men sykdommen påvirker allikevel hvordan daglige aktiviteter løses: *"Det tar litt lenger tid til det jeg brukte kortere tid på før. Det tar lenger tid nå selvfølgelig. Jeg blir snarere trett og jeg må ta en liten pause innimellom. Før klarte jeg kanskje å gjøre huset rent på én dag, men nå må jeg dele det opp. Ja, støvsuge én dag, jeg klarer å støvsuge, og vaske kanskje neste da, ja det blir sånn. Jeg trenger ikke å tyne meg, det er ikke nødvendig, jeg får det jo igjen allikevel. Ja, etter så mange år har jeg lært å ta hensyn, men jeg trodde først jeg kunne gjøre sånn som jeg gjorde før, men det nytter ikke. Og da blir en jo litt lei seg, for jeg har jo klart det i alle år, sant, og kanskje jeg må be om litt hjelp, og det er vanskelig når jeg har klart meg selv i alle år. Men så fant jeg ut at det er bedre å skryte av det en klarer enn å syte for det en ikke klarer. Så om jeg ikke klarer det i dag, så går jeg heller en tur, og så gjør jeg det i morgen i stedet. Sånn har jeg funnet ut er best for meg."*

Eldbjørg klarer selv, ved hjelp av ulike strategier å klare seg sjøl, noe som er viktig for henne. Og hun velger heller å bruke lengre tid på aktiviteter enn å be om hjelp av andre. Dermed er det allikevel hun som har kontroll i situasjonen, og mestring erfares.

Anne forteller hun forsøker å ta hensyn til dagsformen, men at det av og til er nødvendig å presse seg til å gjennomføre det hun ønsker. Samtidig ser hun viktigheten av å sette grenser for egen aktivitet, og har erfart det som positivt. Det kan synes som hun, selv i dårlige perioder, har hovedfokus på helse og friskhet. Trolig har dette sammenheng med hennes habitus og sett av disposisjoner: *"Kanskje det er en gang når jeg ikke er god, ... det er ikke mer med det... I går for eksempel hadde jeg jo ikke en helt god dag, jeg var så enormt trett. Og om det hadde med lavtrykkene å gjøre vet jeg ikke, men da er det klart, da legger jeg meg nedpå, da slapper jeg av. Jeg skulle til tannlegen, og så må jeg bare godta det. Det kommer sånne dager. Da nytter det ikke å stritte imot. Da "okay", da er dagen sånn, jeg kan finne på noe allikevel. Selv om jeg ligger litt på benken, og så ser jeg litt på tv... så går jo den dagen... og i dag er vi jo bedre, ikke sant. Jeg så jo i går, jeg hadde jo avtale med tannlegen kl halv ni, jeg flyttet jo ikke på den. Men jeg tror jeg bruker mye mer krefter, så da jeg kom hjem derfra da, så følte jeg at "åh, jeg er så trett". Så la*

*jeg med i sofaen og sovnet. Og da tror jeg det er helt riktig. Da hadde jeg brukt energi og må ta meg litt inn igjen. Så det har noe med dette at du blir litt kjent med kroppen og lytter til kroppen, hvordan vil den ha det? Og du må jo i noen tilfeller sette grenser. I forhold til treningen med turlaget. Der gikk vi jo mye en fast dag i uken, men plutselig følte jeg det ble for mye, jeg hadde ingen utbytte av det. Jeg følte kanskje at det var greiere at ville jeg gå meg en tur og kunne jeg klare å gå den turen, så gikk jeg den når jeg følte det passet. For dette med å gå i flokk og spise på smertestillende for å komme igjennom akkurat den runden... og så hadde jeg ikke lyst innerst inne... da tror jeg det er viktig å stoppe opp... så kan jeg vente til jeg får lyst igjen, ja.”* Anne viser her sin evne til å sette grenser når hun opplever det er nødvendig. Hun velger å forklare behovet for dette som noe positivt, - da tar hun hensyn til seg selv og sin dagsform. Dermed blir ikke denne situasjonen negativ for henne, og mestring erfares også hos Anne.

Kvinnene forteller de setter inn mye krefter for å klare å følge opp avtaler og møter de skal til, og ønsket er minst mulig begrensning i hverdagen på grunn av sin sykdom. Karin forteller at det er vanlig hos personer med RA å bruke mye krefter på mestring av daglige aktiviteter. Dermed finner hun også trøst i en følelse av felleskap med andre i samme situasjon: *”Jeg føler det skal så lite til. Hvis jeg skal opp, sånn at jeg skal til doktoren klokken 9 neste morgen, da må jeg opp klokken ½ 7 jeg, for jeg må ha god tid. Jeg må i dusjen. Jeg må alltid gå i dusjen for da føler jeg at jeg blir så mye bedre. Og så får jeg ikke sove da, for jeg vet jeg må opp. Og så tar jeg en sovetablett, så sover jeg i hvert fall litt. Sånt tenker jeg, jeg sa det til legen min også, føles akkurat sånn som gamle folk sikkert har det. Du føler ikke du makter det. Det skal ingen ting til før du blir dårlig. Og det hører jeg jo samtlige nesten føler, så det er nok normalt. Ja, det blir stress, og da blir du dårligere også da, når du får det stresset. Men ellers, det er vel hvis det blir mye. Sånn som når du er på turer og alt det, så skal du så tidlig opp. Og så er jeg jo så trøtt om kvelden.”*

Andre ganger kan det være krav til egen aktivitet som gjør at kvinnene velger å presse sine egne grenser selv om sykdommen er framtreddende med smerter og tretthet: *”Jeg føler at jeg blir stikk motsatt, for da skal jeg vise at jeg klarer det. Så da er det mannen min som kjeffer og sier at du må bare prøve å slappe av, sett deg ned heller. Men da føler jeg at jeg blir så rastløs. Men jeg føler at det er ikke så mange sånne, heldigvis, perioder. Jeg tror det kommer uansett, men jeg tror der er især hvis jeg har hatt det travelt, at det har vært mye, bare sånn som at jeg føler at jeg makter ikke å støvsuge. Og så er jeg så dum at jeg gjør det, for jeg føler at jeg må gjøre det, for det flyr jo dotter rundt. Og da er det så tungt. Og da blir jeg jo ikke noe bedre vet du, da føler jeg at jeg blir verre. Så det er rett og slett hvis jeg har gjort for mye føler jeg. Gå tur, for*

*det blir enda verre hvis du setter deg i ro inne. Og så må du prøve, om det gjør vondt... Det er viktig at du prøver føler jeg. At ikke du gir opp. Det er jo perioder, heldigvis, som er bedre og vonde. Sånn føler jeg det.*" Karin uttrykker det mange med revmatisk sykdom erfarer; at sykdommen har et svingende forløp med gode og dårlige perioder. Og hun forteller at det er de gode periodene som gjør at hun holder ut de vonde. Samtidig er det mer enn smerter som påvirker hennes hverdag, kvalme på grunn av medisinene hun brukte gjør det for mange umulig å fortsette den aktuelle behandlingen: *"Det verste syntes jeg var da jeg gikk i perioder og var så kvalm, takke meg til å ha vondt, for det kan du ta noe for. Men de kvalmegreiene..."*

Karin svarer på spørsmål om hvordan dagene har vært siden det første intervjuet, og her kommer det tydelig fram at hvordan den enkelte dagen erfares med sykdom, påvirker hvordan hun uttrykker livet med sykdom og dens varierende intensitet. De gode dagene brukes til å gjøre gode erfaringer, og i de vonde periodene handler det mest om å komme seg igjennom til en god periode igjen. Dette vil trolig også ha betydning for hva som rapporteres i dialog med behandler. Karin forteller hun syntes det første intervjuet gikk bra, men at hun er redd det kun var de mest positive sidene ved sykdommen som ble trukket fram: *"...jeg tenkte forrige gang at det var voldsomt rosenrødt alt. Men det er jo mye hva slags dag du har, men jeg føler vi har jo mest gode dager. Du er jo ikke vond hele tiden, det er jo heldigvis i perioder. For ikke å snakke om nå når vi har så fint vær, helt deilig å slippe å verke så mye."* Hun forteller været har mye å si for hvor mye eller lite hun verker i kroppen, noe også flere av de andre deltakerne sier. Og det er særlig endringene i været som merkes: *"...hadde vi bare fått hatt det stabilt så kommer det seg, men så skifter det da. Særlig de skiftningene merker jeg godt. Jeg føler det er generelt, men nå det siste året har det vært mye hoftene som er så vonde, når jeg ligger. Det er det som har plaget meg mest, ryggen og hoftene. Men vi går jo så mye tur og..., men det er sånn."* Og på spørsmål om hvordan dagene hennes er når hun har det vondt, svarer hun: *"Da blir jeg rett og slett så... jeg vet ikke om jeg reagerer motsatt av andre jeg, for jeg har hørt mange som setter seg ned eller legger seg ned. Men jeg sier til datteren min at jeg blir rett og slett forbanna, for jeg skal klare... da vasker jeg dusjkabinettet og må prøve å støvsuge, ikke sant? Sliter meg igjennom for å vise at jeg klarer det, så det er sikkert helt dumt."* Dette fører til økte smerter og behov for mer smertestillende, og Karin kommenterer at hele situasjonen i grunnen ikke er bra for henne da. I disse vonde periodene opplever flere å bli både sint og frustrert, og tankene om en sykdom som alltid vil være der minner igjen kvinnene om hvilken situasjon de er i: *"Men det er klart, av og til blir du jo sur, og du er så vond at, og så syns du det er urettferdig at du skal ha det sånn, for det går jo aldri over. Det er litt dumt."*

På forespørsel om Karin sover hele natten svarer hun: *"Nei, jeg sover aldri en hel natt. Det minste er å være oppe to ganger. Enten så må jeg på toalettet, eller så våkner jeg av det er vondt i en hofte. Og så ligger du vondt, og så er det gjort. Og så ligger du da, og til slutt må du jo på do, og så blir du våken og så... Så det er dumt med den sovingen. Vi drømmer liksom om, både jeg og mannen min, tenk å få sove en hel natt, det måtte vært helt... hvis vi er oppe bare en gang, er det sånn at vi tror det er noe galt (latter)."* Ved å ha en ektefelle å dele denne mangelen på søvn med, har Karin en nær omsorgsperson som forstår henne uten å behøve forklare. Dette uttrykker hun er til stor hjelp i hverdagen. For mange med revmatisk sykdom er mangel på god søvn et kjent problem, noe som igjen trolig kan påvirke opplevelsen av å være syk. Karin oppgir å bruke medisiner for å få sovet noen timer, men uttrykker samtidig at det ikke er tilstrekkelig effekt av dem. Det er uklart om Karin har lært andre strategier for å øke søvnkvaliteten, men det kan synes som hun er kommet i en uhensiktsmessig situasjon og hadde hatt behov for veiledning for å komme ut av denne. Karin har ikke snakket med lege eller sykepleier om dette annet enn for å forsøke sove-medisiner som kan hjelpe, men uttrykker at situasjonen påvirker hverdagen hennes i stor grad.

Også Tora gjør i perioder erfaring med kroppsendringer som påvirkes av den medisinske behandlingen. Etter å ha måttet slutte med DMARD-s på grunn av bivirkninger, blusser sykdommen opp og nye plager oppstår. Operasjon i hånden ble derfor nødvendig, selv om resultatet også hemmer henne i hverdagen: *"For etter at jeg sluttet med Methotrexate så slo det seg ut i fingrene. Du ser de to her, de er ennå... så jeg sluttet med den, jeg tror det var i august eller noe sånt, i fjor. Jeg fikk nå av meg ringene i siste liten. Så de måtte jeg jo ta på den andre..."* Tora viser fram en hoven hånd, og på spørsmål om leddene er ødelagt svarer hun: *"Å ja, men nå er de jo bedre enn de har vært, for de var jo så stive. Jeg får dem ikke helt igjen enda, men de er ikke så veldig vonde nå. Jeg klarer meg nå med dem. Jada. Du ser denne her... tommelen. Den kollapset en morgen, da jeg stod opp så lå den sånn. Og det er vel... det er ikke 2 år siden det. Og da ble jeg jo innlagt på spesialavdeling for operasjon selvfølgelig. Og så tok han en sene ifra denne her, kirurgen, og så la han oppå... derfor så har jeg fått den sånn, men de klarte ikke å få den bedre. Håndarbeide klarer jeg ikke, men det får våge seg, jeg er jo så gammel (latter)."*

Tora kjenner til prosedyrene for hyppigheten av behandling, og det gjorde det mulig å leve med et smertefullt og hovent kne i flere uker. Dette viser igjen hvor viktig det er at pasientene er godt informert om behandlingen, ved økt innsikt vil dette ha betydning for dialogen mellom pasient og behandlere og gi et godt grunnlag for optimal behandling: *"Det var jo da etter at jeg var operert i denne her. Det var da det høyre kneet mitt slo seg så voldsomt, at jeg fikk så vondt i det,*

etter at de hadde operert tommelen her. Men da kunne de ikke gjøre noe med det, så da hadde jeg altså en "bolk" på... for de kunne ikke gjøre noe med det før 6 uker etterpå. Det kjenner du sikkert til. Og da var det så tjuvt at jeg visste nesten ikke å få buksene på meg. Jeg gikk trappene opp og ned med en fot om gangen. Men så, når det var gått 6 uker da fikk jeg kortison i det, og da gikk det ned med en gang det. De visste jo det, jeg hadde jo fått time til det. Og da ble det godt igjen. Det var en hard bolk altså. Da klarte jeg ikke å kjøre bil eller noe da vet du. Vi har jo automatgir, men det var jo den høyre foten som jeg bruker. Den føltes liksom... den var ikke stiv, men den var liksom i veien alle veier. Men så visste jeg at de kunne ikke gjøre noe med det før det var gått de 6 ukene. Jeg slo meg til ro med det, for de sa det at dette skulle de... For at jeg hadde fått kortison i de kulene der nede på ankene, og enkelte på hendene også tidligere, så de visste at det hadde så god effekt på meg. Og da var det det jeg fikk altså, og da var det ikke lenge før at kneet var sånn som det hadde vært før igjen. Det verste av alt var da jeg skulle ligge i sengen, for jeg visste ikke hvor jeg skulle legge det. Det var fryktelig vondt. Det var jo så høvent vet du, så da er det verre enn noe vondt. Men det var det at jeg visste at det var ikke noe å gjøre med før den tiden var der, så jeg godtok det." Tora hadde dermed kontroll i situasjonen, den ble erfart som oversiktlig og forutsigbar.

Anne har kjent på viktigheten av å gi beskjed når hun er uenig angående behandlingen, og har sett at usikkerhet gjør at ulike vurderinger skjer når hun kontakter lege for veiledning. Dermed velger hun, i kraft av å være ekspert-pasient, å gjøre egne vurderinger for behandlingen. Dette kan føre til manglende kommunikasjon mellom pasient og behandler, og få betydning for behandlingen som gis. Hun henter støtte fra nære omsorgspersoner som kjenner helsevesenet fra den profesjonelle siden, og det gir henne mot til å gi beskjed når hun er uenig med behandler i hva som blir sagt. Anne har også tidligere i intervjuet gitt uttrykk for at det er krevende å være pasient, og at hun opplever det som nødvendig for henne å være delaktig i avgjørelsene som blir tatt angående den medisinske behandlingen: *"Og det òg er litt tøft, fordi du skal være ganske tøff sjøl i forhold til... på spesialavdelingen synes jeg de er helt... fantastiske... men ... jeg hadde en periode hvor jeg hostet og hostet så jeg spydde... og i et halvt år... jeg måtte altså slåss sånn for å bli kvitt den Salazopyrinen og Methotrexaten en periode.. og da jeg kom til hos spesialisten, så sier han det at "det sitter mellom øynene dine"... Og det går ikke an, og jeg har en bror som jobber innenfor helsevesenet, og han sa "anmeld ham! For det er du sjøl som bestemmer over din kropp!" og jeg sa til ham at hvis jeg blir bedre så skal jeg være villig til å gå sakte opp igjen på medisinen, men jeg er jo helt utslitt, sa jeg... jeg kunne jo nesten ikke gå ut, jeg hostet så jeg ville dø... men det var nå det... Men jeg synes det er litt tøft. "*



Anne har tidligere gjort erfaring med annen sykdom både i eget og ektefelles liv, og har på den måten lært "systemet" å kjenne over lang tid. Dermed vil forventninger og holdninger til nåværende behandling være preget av tidligere erfaringer. På spørsmålet om hun synes tilbudet om helsehjelp som hun har i forhold til sykdommen i dag fungerer, eller om hun savner noe, svarer hun slik: *"Åh, jeg synes altså ikke det er helt godt nok.. bare i forhold til nå når jeg begynte på den Remicaden... så kommer du inn og snakker du med en overlege og så forteller de deg veldig veldig lite ... du må nesten tillegne deg disse kunnskapene sjøl om hva det er... og da jeg hadde vært inne og snakket med denne overlegen, det er jo mye kjappere intervaller med en gang en starter, og da kan du si du bare kommer inn til kandidat og den kandidaten jeg var borti i alle fall ... følte jeg ikke kunne svare på noen ting.... "ja det får du snakke med overlegen om".... Så er det tre måneder til overlegen neste gang... og da synes jeg det er veldig dårlig for hvis det er noe... da synes jeg de kunne vært budbringer og si at " det skal jeg undersøke og så ringer jeg til deg", for da føler du deg mye tryggere. Så akkurat i forhold til det så følte jeg vi var i utrygge hender. Også i forhold til fastlegen min... hun er kjempegrei, men hun går heller ikke i full jobb... så jeg vet at mandag og fredag er hun ikke på kontoret. Og det er slitsomt, ikke sant... For hvis jeg akkurat blir sjuk en fredag da, da vet jeg... det opplevde jeg jo nå... da ringte jeg til spesialavdelingen og fikk snakket med hun der... og det sa jeg til oversykepleieren og at det var bare helt bønn i bøtta... for sykepleiere kunne svart meg mye bedre, men det er vel det at dere ikke har lov... For jeg var akkurat like klok og måtte gå på legevakten..." Anne forteller hun måtte snakke med assistentlege eller kandidat, og er ikke tilfreds med svaret fra denne. Dermed viser hun også en forståelse av rangeringen blant behandlerne, og er klar over at denne legen også har sine betingelser å forholde seg til. For Anne som pasient blir dette en situasjon hvor hun opplever å ikke blir tatt med som delaktig, og ved å ikke få tilgang til revmatolog, velger hun etterpå å heller oppsøke annen lege på legevakten: *"Spørsmålet var, for jeg var jo dårlig... skal jeg ta Methotrexate eller la det være? Så sier hun at "du kan jo bare ta den"... og jeg spurte om ikke det ville nedsette mitt immunforsvar og jeg trodde jeg kanskje skulle la være å ta... "nei for det er ikke sånn det virker"..... og vet du hva: da gadd jeg ikke mer, da sa jeg bare " takk skal du ha" ... og så var jeg jo som sagt på legevakten to ganger, både lørdagen og fredagen... og han som jeg snakket med på lørdagen var kjempegrei... han tror jeg var indremedisiner... og jeg sa at nå får jeg jo problemer igjen og hadde nesten 40 i feber, og jeg sa at på mandag skal jeg ta Methotrexate igjen, skal jeg det? Og han sa : "NEI, DET SKAL DU IKKE". Og det var veldig deilig, for da tok jeg ikke den... for jeg følte at når jeg hadde tatt den så var jeg enda dårligere og så skulle jeg jobbe meg litt opp igjen og så skulle jeg ta den..... og sånn.... hver gang... da unnlot jeg det i alle fall den uka... og så kjente jeg det nedi der (tar seg til brystet), for det gjør jeg, og nå**

*går jeg ikke på store doser... og så reduserte jeg den sjøl. Og tenkte, jeg må ha vekk dette her for jeg kjente jeg var forkjølet hele veien, hostet og.... Kunne liksom ikke styre pusten, jeg hostet hver gang på utpust..."*

Anne har også sett at ved å se an hvilken spesialist hun skal forholde seg til ved behandling og kontroll, kan hun få aksept på valgene hun tar i hverdagen, eller velge å holde dette skjult. Dermed avhenger det av kommunikasjonen mellom pasient og behandler hvilket utgangspunkt for vurdering av behandlingen som blir presentert: *"...og da var jeg så infernalsk og tenkte da jeg skulle ha ny Remicade at hvilken overlege som kom, er det en som er kjekk så sier jeg det, er det en som ikke er kjekk så sier jeg det ikke...(latter). Så var hun veldig kjekk hun som jeg fikk nå, for det var hun som egentlig søkte meg inn til Remicade... og da kunne jeg si det på en fin måte at det har jeg valgt, og det har hjulpet.... "ja vel, og hvis du er fin om du kunne legge på en tablett igjen"? Og jeg sa at "ja det er greit, men sånn som det er nå er jeg litt nedi der, og da velger jeg å holde meg til den dosen". Vi ble enige. (latter)."*

Karin erfarer å ha god kommunikasjon med sin behandler, og trass i mangel på effekt av flere biologiske medisiner, finner hun trøst i at det introduseres flere nye medikamenter på markedet. Hun uttrykker en opplevelse av ikke å ha et valg om medisinsk behandling eller ei, men er takknemlig for at hun er syk nå når det stadig kommer nye alternativer. Samtidig forteller hun om mangel på forståelse fra omgivelsene over sitt valg om å bruke medisiner som gir kjente bivirkninger: *"Når du har fått medisiner som virker, så får du nesten panikk for at du skal bli så dårlig igjen. Du vet hvordan du kan bli, rett og slett. Så det tror jeg også går igjen med mange. Men så tenker jeg at du har jo alltid den Prednisolonen da, og det er jo noe skit, men... Det så jeg da jeg begynte, især med Remicade, og gullsprøytene og alt, og du føler: Guri, tenk om det ikke virker lengre, tenker du av og til, for du vet jo hvor... Du kommer jo ikke ut av senga engang nesten, det er helt forferdelig, ikke klare å ta dyna på seg. Bli så hjelpeløs, det er sånn at du kan ikke tro det. Då tenker du, uff, og så blir du så redd. Men nå trøster jeg meg med at det er alltid noe nytt som kommer, som hun sa sist revmatologen, nå var der jo enda et par ting, snakket hun om. Men det er det at du klarer det ikke i lengden, det var det jeg ville fram til. Jeg ser mange som sier til meg når de hører at jeg går på medisiner, "at du vil ta kortison, som er så farlig?" Jaja, sier jeg, hadde du hatt vondt i noen uker, så tror jeg du hadde tatt det du og. Av og til så blir du så irritert. Det spørres hva slags humør du er i. Andre ganger bryr du deg ikke. Men noen ganger trekker du det til deg og, for du blir så skuffet over dem. De forstår ikke i det hele tatt. For du holder ikke ut, i alle fall hadde ikke jeg gjort det. Du får så vondt at du blir helt tullete, du bruker opp alt på å ha vondt. Så det er ei lykke... jeg er så glad at det er medisiner, at vi lever nå."*



Tora uttrykker sin erfaring i kontakten med spesialistene når medikamenter gir uønskede bivirkninger. Dette får være et eksempel på hvordan god kommunikasjon mellom pasient og behandler kan foregå. Da blir det trolig også enklere å akseptere følgene avgjørelsen gir. Disse følgene har Tora beskrevet tidligere og medførte oppbluss av sykdommen og behov for operasjon og injeksjon. *”... sånn som da jeg fikk så vondt av Methotrexate, da ringte jeg jo rett og slett ned til spesialavdelingen jeg, og fikk snakket med vakthavende lege, og så fikk hun tak i en annen som jeg snakket med etterpå. Og da fikk jeg komme ned dagen etterpå, og da sa de at jeg fikk bare slutte med det når jeg var så dårlig. Du vet at når ikke du klarer å ete, det går ikke an det.”*

Kvinnene har funnet ulike strategier for å være delaktig i behandlingen av sykdommen, og Anne forteller hun har et ønske om å vite svar på undersøkelser og blodprøver. Dette kan vitne om et ønske om kontroll i situasjonen, og for at hun best mulig skal være forberedt hvis ikke svarene på funn er som forventet: *”For der òg; noen ”jeg bare tar blodprøvene jeg”, og de gjør akkurat som de vil... det føler jeg at, det gidder ikke jeg. Jeg må føle litt at, ... forstå litt at jeg vil eie denne kroppen her, de kan ikke gjøre med den det de vil, hvis du forstår... Helt konkret så går jo det ut på hvordan du føler deg. Om du føler deg bra... nå når jeg er begynt på Remicaden så prøver jeg å få kopi av disse blodprøvene mine, det er ikke det at jeg forstår alle de ... men noen av dem forstår jeg... og jeg ser jo at når de ligger sånn noenlunde ... er det noen forandringer, ikke sant. Og når de er fine og jeg føler meg bra, så mener jeg at da har jo jeg òg det bra... Men jeg snakket jo med ei nå som hadde holdt på med det i fire år nå og som aldri hadde spurt etter noe blodprøve... og hun hadde vært syk i over tyve år... men der er vi jo forskjellige. Jeg føler jo at om jeg... kanskje jeg ikke kan gjøre noe allikevel, så har det kanskje noe med å forberede seg på noe da... at ikke noe kommer på deg som et sjokk...”*

## Oppsummering

Kvinnene som deltar har etter mange år som pasient med revmatisk sykdom blitt eksperter. Erfaringer og valg de har vært nødt til å ta, har gjort dem ansvarlige i sitt daglige liv med sykdommen. I møtene med de profesjonelle innen det revmatologiske feltet, er forventningen fra kvinnene dermed også en delaktighet i behandlingen. Dette imøtekommes i varierende grad, og kommunikasjonen kan være med på å bestemme utfallet av behandlingen.

Kvinnene ønsker å bli anerkjent som ekspert i eget liv med sykdom, og forventer samtidig at de profesjonelle har den nødvendige kunnskap som behøves i behandlingen. Ved stor avstand erfares dårlig kommunikasjon og ikke-optimale forhold for behandlingen, ved det motsatte vil pasienten få det beste utgangspunktet for forståelse og kommunikasjon. Og for flere av kvinnene kan det synes som at i denne sammenhengen, altså den pågående medisinske behandlingen, er ønsket å ha helse og friskhet i fokus. Også selv om kvinnene på grunn av svingninger i forløpet i perioder får et fokus med sykdom i forgrunnen. Den enkeltes habitus, eller sett av disposisjoner kan i denne sammenhengen synes å ha betydning for hvordan kommunikasjonen med profesjonelle agenter erfares.

#### 6.4. Hva vil framtiden bringe av utfordring og behov for helsehjelp?

Kvinnene har på grunn av sykdommen erfart sin egen kropp som uforutsigbar og upålitelig. Samtidig velger flere av kvinnene i gitte situasjoner, når det kreves, å overskride grensene for egen aktivitet. Kvinnene forteller de da erfarer å mestre ulike roller, men blir i etterkant fysisk minnet på egne begrensninger blant annet i form av økte smerter og tretthet. Flere forteller også om perioder hvor det slett ikke er mulig å overskride grensene for å kunne klare det ekstra som er ønskelig, og det blir nødvendig å finne nye strategier for mestring. Alle kvinnene uttrykker et behov for forutsigbarhet i behandlingen og god kommunikasjon med de profesjonelle, og dette er med på å bestemme den enkeltes forventning til egen helse fram i tid. Berit forteller det er frustrerende stadig å måtte forholde seg til nye behandlere: *"Men oppfølgingen føler jeg ikke er så bra da, det er jo mindre nå... og så føler jeg at jeg har kommet til den legen, og neste gang er det den .... Og så er det ganske lang ventetid for å komme til.... Ja nå fikk jeg en time i morgen."* Samtidig uttrykker hun forståelse for at det gjerne ikke alltid er mulig å få tid til konsultasjon eller behandling fordi hun selv er opptatt: *"For jeg var jo flere uker i Nord-Norge, og så var det vinterferie – og da var ikke hun legen der, og så var jeg på reisefot igjen forrige uke... så ..."* Dette kan representere en pasient som på tross av sin sykdom og forpliktelser i forhold til den, også ønsker å ha andre aktiviteter i hverdagen. Berit er relativt ung og har som uføretrygdet og dermed uten faste daglige forpliktelser, mulighet til å reise for å besøke familie og venner utenbys når hun ønsker dette. I det daglige, når hun er hjemme, består dagene hennes i stor grad av deltakelse i ulik behandling. Dette kan være i grupper, egen-

trening, massasje og akupunktur. I tillegg kommer konsultasjoner hos fastlege og revmatolog, i tillegg til andre spesialister for hennes tilleggssykdommer: *"Så jeg føler egentlig at jeg løper mye fra det ene til det andre i behandling, da... Tida mi har gått mye på det. Og en periode så følte jeg at jeg gikk bare til lege, fra den ene til den andre, jeg tror jeg hadde syv forskjellige å forholde meg til. Så jeg følte jeg gikk ... det handler litt for mye om sykdom egentlig, det som jeg går på..."*

Dagene blir i stor grad brukt til aktiviteter som har med sykdom å gjøre, og dette er ikke en situasjon hun er fornøyd med. På spørsmål om hun tenker at alt som har med sykdom å gjøre kan tenkes på som en form for arbeid, svarer hun bekreftende på det. Men ved å tillate seg å tenke framover i tid, uttrykker hun håp om igjen å komme ut i lønnet arbeid. Dermed viser hun også at ønsket er å bruke mindre tid på sykdom, og at andre aspekter skal bli viktigere. Berit har allerede gjort forsøk via NAV med tilrettelagt arbeid og arbeidstrening, men opplevde dette negativt. Hun erfarte at det var lite rom for hennes opplevelse av situasjonen, og NAV valgte etter hennes syn i liten grad å gjennomføre enkle tiltak for at arbeidslivet skulle være mulig for henne. *"...jeg tror jeg kunne gjort litt forskjellig. Det viktigste for meg hadde vel vært å kommet i lag med folk sosialt. At det ikke hadde vært en jobb der du må... at ikke du må bruke... du må jo bruke deg selv, men at du ikke må bruke så mye energi som for eksempel da jeg forsøkte meg i barnehagen. Da føler jeg du må gi så mye... selv om du får mye igjen, men sånn som jeg oppfattet det, så ble det for mye å gi. ... men jeg vet ikke hva... Jeg ser ikke så mange mulighetene, egentlig... for jeg føler at det krever utdanning og forskjellig sånt, så akkurat det ser jeg ikke. For jeg ser ikke for meg at jeg skal begynne på skole igjen, det er ikke noe som jeg... det tenker jeg på som et ork."*

Hovedgrunnen til hennes ønske om deltakelse i arbeidslivet igjen er det sosiale, men hun har innsett at valgmulighetene er begrenset. Og en tid ut i samtalen kan det virke som hun igjen vender oppmerksomheten mot dette: *"..... nå er jeg jo sammen med denne livsstyrketrenings-gruppen, og det er jo sånne som forstår deg på en måte, for de har jo et eller annet sjøl. Men en plass du kunne kanskje gått på dagtid, at du egentlig bare kunne kommet... så det hadde vært greit ... en dag du følte deg dårlig, eller en dag du ikke var helt i form så kunne du kommet dit og enten snakket med noen eller... vært i sammen med noen... At det var en felles samlingsplass, akkurat som et dag- senter, det hadde vært greit. Men helst dèt at du får kommet sammen over en kopp te eller kaffe.... Så det hadde vel egentlig vært drømmen, hvis det skulle vært noe tilbud."*

Med disse utsagnene viser Berit at hun i tillegg til å se at hennes valgmuligheter i arbeidslivet er begrenset, også ønsker et økt tilbud innen det revmatologiske feltet. Her vil hun møte andre i samme situasjon som henne selv, og en større grad av forståelse enn ved deltakelse i arbeidslivet. Berit er fortsatt relativt ung, og hennes

livssituasjon som enslig gjør at behovet for sosial kontakt innen dette feltet trolig er høyere enn for andre som har stiftet familie.

Tora er gift og har barn og barnebarn. Hun og ektemannen har i alle år vært sammen om det meste, også valget om at ektefellen skulle drive eget firma. Derfor var det også helt naturlig at Tora skulle være hjemme da barna var små, og siden stelte hun for mannen som jobbet både seint og tidlig. Hun forteller ektemannen var alvorlig syk for flere år siden. På intervju-tidspunktet forteller hun at ektemannen igjen har fått komplikasjoner og vurdering hos spesialist på universitetssykehuset utenbys er nær forestående: *"Tja, frisk og frisk... Vi har gått på sykehuset siden jul. Han hadde kreft for mange år siden. I bihulene. Så fikk han for sterk stråling, de sa jo det at han kom til å bli blind på det ene øyet. Men så har han hatt så mye vondt i det, og det måtte opereres. Og den første måneden gikk det så flott, men så fikk han gule streptokokker. Så nå skal han til kontroll nå på søndag for å se om de kan gjøre noe... Men han har ikke vondt nå i alle fall. Det er noe det øg. Han ble forkjølet, han fikk lungebetennelse... Du vet at vi er over 80 år begge to, vet du, så... Må liksom tenke at det blir lite grann da, men vi klarer oss godt vi."* Tora sine tanker om framtida preges derfor av hvordan ektefellen sin helse er, og hun uttrykker at så lenge de får være sammen vil de klare det meste. Tora forteller at hennes sykdom nå er i en rolig fase, og at medisinene fungerer. Tida og oppmerksomheten er derfor i stor grad rettet mot ektefellens sykdom. Men tross i denne vanskelige perioden, synes Tora hun har det bra: *"Jada, jeg syns jeg har gode dager. Det har jeg. Klarer å stelle huset og ordne mat til oss, og baker alt brødet selv. Det synes jeg er bare godt, så lenge som jeg kan kna litt. Det er bare for å ha litt beskjeftigelse når jeg ikke kan ha noe håndarbeid. Jeg skriver... gjetter litt kryssord da. Det er vi svære på begge to!"* Tora forteller hun i alle år har hatt stor glede av hagearbeid. Da de bodde i eneboligen hadde de stor hage og masse planter, men for få år siden valgte de å flytte til leilighet: *"Men nå har vi bare et lite stykke som er vårt private, så der har vi lagt mold og duk, og flott plantet. Så vi slipper å gjøre noe der. Men så har vi jo fellesareal, det er vi jo med på. Jada, det er både gøy og sosialt. Det er jo stor plass utenfor huset. Når vi har bark på, så er det jo ingen ting å gjøre med det, det er jo bare å fylle på bark. Men nå er jo trærne blitt så store at de skjuler nesten alt sammen. Og to sånne pepper-trær, og de er det så nydelig lukt av. De er så flotte, grønne hele vinteren. Og så har vi andre busker som er grønne hele vinteren, bare sånne som man ikke skal gjøre noe med."* Tora forteller hun aldri har angret på valget om å flytte til leilighet, og trekker fram en rekke fordeler ved valget. Hun har også fortsatt glede av plantedufter og utsikten til beplantningen i fellesarealene, selv om hun ikke har mulighet til å bidra fysisk med hagearbeid som hun skulle ønske. Hun trekker fram følelsen av samhörighet til de andre

beboerne, og forteller at dette har vært et godt valg for både ektefellen og henne selv. Valgene har vært gjort av helsemessige årsaker, og for å kunne klare seg lengst mulig selv.

Også Eldbjørg bor sammen med ektefelle. Han jobber deltid, og hun forteller denne kombinasjonen er god for dem begge. Da får de god tid sammen og litt tid hver for seg: *"Men vi har god tid nå når det er bare oss to, og han av og til går på jobb, og er hjemme, så jeg prøver å legge det opp at det ikke blir stress. Må jo ha litt god tid på det en skal gjøre, å planlegge godt er viktig. Før tok en det mer på sparket. Det er akkurat der det ligger for mitt vedkommende, at jeg ikke klarer så mye som før. Det er det som hemmer meg, for jeg har jo ikke så mye vondt når jeg tenker på det sånt. Det er liksom under beina når jeg går, de putene under tærne, det er der det ligger. Jeg går jo på fotsenger og spesial-sko. Jeg prøver i hvert fall, at jeg kan legge det mest mulig til rette"* Eldbjørg har også tidligere fortalt at hun fikk en del ulike hjelpemidler da hun var ny-syk: *"Så jeg fikk jo en del hjelpemidler med det samme, jeg har i grunnen ikke brukt så mye av det. Brødkniver som du kan holde sånt i stedet for sånt. Sakser og sånne ting. Det viser at jeg har leddgikt, men det har jo funket ganske bra. Jeg må si det."* Eldbjørg trekker her fram synligheten ved å bruke hjelpemidler, og uttrykker hun er tilfreds med situasjonen i dag hvor hun ikke behøver bruke disse hjelpemidlene. Hun har erfart sykdommen bedre enn forventet, men kjenner til at ulike tilbud for hjelp finnes hvis hun får behov for det. Også Eldbjørg og ektemannen valgte å selge eneboligen da hun ble syk. Men i stedet for å kjøpe leilighet, valgte de å bygge nytt, tilrettelagt hus like i nærheten av barn og barnebarn. Dette har gitt henne en ny hverdag, og hun erfarer at kontakten med familien er blitt tettere og bedre selv om hun også kan ha dårlige dager: *"Da bygde vi alt på ett gulv, og det var lettvisst for meg, fordi jeg var nokså klein til å begynne med når jeg fikk det. Vi hadde stor hage og inngang nede pluss vaskekjeller Ja, jeg hadde voldsomt vondt i knærne og vondt når jeg måtte gå i trapper, så da bygde vi nytt og alt var lagt til rette, så det har vært kjempegreier. For det hadde jo vært tungt om jeg ikke hadde leddgikt heller, tungt å holde, mye å slå. Når vi var unge tenkte vi ikke sånt, vi hadde frukttrær, bærtrær, åker og... sant. Da var det kjekt! Barna spilte fotball. Men de flyttet jo ut de og, og da hadde vi sittet med alt det, så da tenkte vi hvorfor i alle dager... Ja, for du blir aldri god av denne sykdommen vet du. Nei, men hvis en kan klare å stagnere det eller prøve å holde det på et noenlunde bra nivå, men det vet vi jo ikke, men til nå har det gått bra. Jeg synes det har gått veldig bra til å ha en såpass alvorlig sykdom, for det er jo det. Jeg blir aldri god, men at en kan prøve å holde det så noenlunde, og så lenge Remicaden virker må jeg være veldig glad, men det er jo kommet flere ting etter den da, men så lenge den virker så er det jo kjempebra, og at jeg kan få den og."* Eldbjørg uttrykker her en avventende holdning til framtiden, og at det hele avhenger av hvordan

medisinene fungerer. Samtidig kjenner hun til andre som er mye sykere, og forteller at hun ser hvilke muligheter hun har, tross i sin sykdom: *"...og jeg er jo så glad for at jeg kan være såpass som dette. Så jeg slipper å tenke på at hvis jeg skulle bli verre, så klarer jeg ikke å gjøre sånt, for vi har gjort alt lettvt. Det hjalp jo veldig på, klart det gjorde det. Ja, for du syter jo med det du ikke klarer, da blir du i litt dårlig humør. "Off, jeg skulle hatt vasket gulvet i dag, jeg skulle hatt gjort det i dag", men klarer det ikke. Nå er jo alt lagt til rette. Det tror jeg er veldig viktig å legge til rette for den sykdommen du har."*

På oppfordring om å vurdere sykdommens plass i eget liv, svarer Karin slik: *"Ja det er litt vanskelig. Alle blir vel litt sånn nedfor og deprimerte, ikke sant, om de feiler noe eller ikke. Du blir jo påvirket av den sykdommen din. Jeg føler det er alltid et eller annet. ... så må du inn og ta blodprøver, og så må du ha ny urinprøve for det var noe i den første. Du blir hele tiden påminnet om den synes jeg. Nei, du får liksom ikke fred. Og så er det plutselig hoftene som er så vonde når du ligger om natten. Så jeg føler det blir ganske... Så hvor mye skal jeg si? Men så føler jeg på samme tid at det gjør jo ingen ting likevel, for jeg har det jo bra. Du sa, hvordan jeg merket sykdommen fra 1 – 10, hvordan den har påvirket livet mitt. Akkurat nå føler jeg at jeg har det så godt, jeg vet ikke om noe annet jeg, så jeg er jo spinnheldige. Men det er jo klart... det er voldsomt vanskelig å sette ..."* Våren og sommeren er en god tid for Karin i forhold til sykdommen uavhengig av medisinene. Da blir smertene og ubehaget mindre og hun klarer å komme seg mer ut. Men allerede rundt juletider begynte de nye medisinene å ha avtagende effekt, og Karin håper å få starte med nye før høsten tar til igjen. Også Karin uttrykker å være tilfreds med tilværelsen nå, særlig hvis hun sammenligner med hvordan hverdagen til oldermoren var med gikt for mange år siden: *"Det er litt skummelt og, du går sånn og har mye vondt. Til slutt tror du det er noe feil når du ikke har vondt nesten. Så man venner seg utrolig til... Og så det og tror jeg, at du klarer det ikke i lengden å ha så vondt. Så det tenker jeg på, hvordan i all verden de må ha hatt det før i tida, stakkars. Tenker på oldemora mi som satt forkrøplet, det var jo bare Globoid de hadde. De klypte opp skoene hennes for at hun skulle få ut tærne. Men hun var så positiv, sier de. Hun klarte å brodere, hun hadde krokete fingre, så hvordan hun fikk det til det fattet de ikke. Men da skulle du sitte i ro da, i den tida der. Du skulle ikke gjøre noen ting."* Dermed understreker også Karin det hun tidligere har sagt, en takknemlighet over å være syk nå da mulighetene for effektiv behandling er mye større.

Karin og ektemannen har i flere år hatt stor glede av å reise på tur, gjerne til sydligere strøk. Da merker hun også bedring i leddgikten, men forteller at endringer i ektemannens helsetilstand gjorde at erfaringer etter sist tur ble en stressende opplevelse. Dette har medført at



de vil velge å gjøre ting annerledes ved neste tur: *"Og det så vi nede på Rhodos i fjor, vi tok en "hopp på tur"... Men da ble den INR-en helt gal da vi kom hjem, og han merket det jo, han fikk så vondt i hodet og... Han klager ikke, men jeg ser jo at det er noe galt med ham, og så blir jeg redd for ham, og så skjuler vi det for hverandre. Jeg skal ikke si hvor redd en blir. Så da føler du at hele ferien blir ødelagt på grunn av at vi går sånn... så det orker vi ikke mer. Jeg sier, skal vi reise nå så blir det enten Solgården eller RevmaSol."* Både Solgården og RevmaSol er behandlingstilbud til folk med revmatiske sykdommer. Her har man medisinsk tilsyn og et tilrettelagt opplegg basert på den enkeltes helsetilstand. Karin har snakket med medpasienter om disse behandlingsstedene, og funnet ut at dette kan være en god måte for henne å fortsatt kunne reise på sammen med ektemannen.

Anne bor nå aleine etter at ektefellen ble syk og døde for noen år siden. Etter en tid med egen sykdom opplevde hun at boligen ble vanskelig å bo i, og valgte å selge denne: *"... for det var sånn at der jeg bodde før så hadde jeg to store trapper opp fra garasjen, så for eksempel når jeg kjørte inn i garasjen og hadde vært og handlet, så skulle jeg da bære kanskje tre-fire bæreposer opp de svære trappene. Og det var et ork hver gang. Jeg grudde meg hver gang... Og da vi hadde kuldeperioder så kom jeg meg faktisk ikke ned for å hente ved og jeg klarte ikke bære veden opp. Og da satt jeg og frøs... Så du kan si at da jeg kom her da, så tenkte jeg at sjøl om det er en trapp ned til soverommet og en opp til loftstuen, så behøver jeg ikke gå opp dit om jeg er veldig dårlig. Jeg trenger ikke bruke den etasjen i det hele tatt. Ned til soverommet må jeg nå, men skulle det bli så galt at jeg ikke klarer det, så er det jo noe som heter heis... men det at jeg nå kunne kjøre rett fram til inngangsdøren og bære varene mine rett inn, jeg kan bære veden min rett inn, det syntes jeg var helt utrolig..."* På denne måten sikret Anne seg for de dårlige periodene med sykdom og at hun kan bo i boligen også i framtiden hvis sykdommen skulle gjøre henne verre. Å planlegge for også å kunne klare seg selv med en enda større grad av kroppsendringer, uttrykker flere av kvinnene som beroligende og avstressende. Dette medfører igjen at endringene som kommer ikke oppleves å være faretruende og kvinnene kan oppleve en form for kontroll i situasjonen: *"Jeg synes på et vis at det er blitt planlagt og tenkt praktisk også for vonde dager. For det er jo det ...da må jeg bare kule den ned ...kanskje jeg da hviler mye, sover mye og tenker som så at dette er i dag, i morgen er jeg sikkert mye bedre... At du liksom tar dag for dag. Ikke tenke sånn at nå er jeg blitt så dårlig, herregud, nå er det sånn jeg skal ha det framover... kan ikke tenke sånn ...det gjelder jo om å tenke litt positivt da."* Men Anne forteller også om andre forhold som har betydning for hennes tanker om framtida. Medisinene hun bruker, i tillegg til å tenke på mulige sein-bivirkninger av de biologiske, gjør at hun er i fare for å utvikle

osteoporose. Dette gjør at hun i det daglige forsøker å bruke minst mulig Prednisolon, noe som igjen gir økt sykdomsaktivitet med smerter og tretthet. Men i samarbeid med behandler forsøkes det nå en forsiktig nedtrapping for å klare dette: *"...ja, og så har jeg hatt litt problemer med kalsiumet, jeg har hatt litt for høyt kalsium i blodet... og når jeg da ikke kan ta tilskudd med kalsium så kan jo det bevirke at jeg får beinskjørhet...og hvis jeg da kan klare meg uten disse Prednisolon, da blir det jo ikke så store... det er jo den som gjør at du har lettere for å få benskjørhet og skal ta tilskudd, men det kan jeg ikke... jeg var jo på universitetssykehuset for å se om jeg må operere disse bi-skjoldbruskkjertlene som de kanskje må redusere da. ... Men nå er ikke verdiene så høyt, men det ligger litt i øvre kant... så nå prøver jeg jo, ikke drikker jeg noe særlig med melk.... Noe må du jo ha for å vedlikeholde... og derfor så er jeg jo veldig opptatt av å komme vekk fra den Prednisolonen..."*

Anne uttrykker et ønske om en positiv innstilling til utfordringene i hverdagen grunnet sykdommen. Hun har innsett at sykdommen må hun leve med, og har valgt å prioritere aktiviteter som gir henne glede og påfyll av energi. Dette ser hun også som en god investering i et godt liv også på lengre sikt: *"Derfor reiser jeg mye når kroppen tillater det, går på konserter, har meldt meg inn i flere foreninger og dette har ført til at jeg har fått mange gode nye venner og bekjente. Jeg besøker gallerier, har alltid elsket kunst. Leser dikt og bøker, med andre ord så gjør jeg mange ting som jeg ikke hadde tid til tidligere. Og det har gjort at jeg føler jeg lever et rikt liv selv med en kronisk sykdom. Jeg tror det er veldig viktig at en prøver å styre sitt liv selv, at ikke sykdommen får ta styringen. Selvfølgelig er ikke alle dagene like gode, men det blir mye lettere å takle de vonde når man har noe kjekt å se fram til. Derfor tror jeg det er viktig å behandle hele mennesket når sykdom rammer. Det tror jeg vil koste samfunnet mindre enn når de bare kjører inn på medisiner og doper ned. Jeg føler at min hverdag nå er kjempefin og at jeg nå er i stand til å glede meg over livet."* Anne uttrykker at sykdommen også har gitt positive erfaringer, og at tankene om livet framover med sykdom ikke kun er negativt ladet. Anne har ved deltakelse i gruppe for "Livsstyrketrening" jobbet mentalt med seg selv i forhold til hvilke krav hun setter til seg selv og omgivelsene når sykdommen preger henne. Ved deltakelse i denne type mestringsgrupper har undersøkelser vist at deltakerne har erfart å innlære nye hensiktsmessige strategier for mestring av sin situasjon (se f.eks Haugli og Steen, 2001). Dermed vil man komme i mentale prosesser og forandring skjer hos den enkelte. Dette vil trolig også ha betydning for pasientens situasjon på lengre sikt.



## Oppsummering

For kvinnene vil det trolig være nødvendig med medisinsk behandling livet ut. Denne betingelsen for å kunne oppnå et best mulig liv, gjør dem avhengig av stabilitet og forutsigbarhet i behandlingsapparatet. Kvinnene forholder seg til et fast behandlingssted for sin revmatiske sykdom, og ved skifte av personale eller lange ventetider oppleves situasjonen stressende. I tillegg har den enkeltes livssituasjon betydning for forventningene til framtiden med sykdom, og alder og sivilstand kan se ut for å virke inn. Hvilke strategier kvinnene har utviklet er ulike for hver kvinne og ved deltakelse i grupper har de alle hatt mulighet til å lære hensiktsmessige strategier for mestring av hverdagen med sykdommen. I denne sammenhengen hvor kvinnene planlegger hverdagslivet med kroppsendringer på kort eller lang sikt, kan det synes som at sykdomsperspektivet igjen kommer i forgrunnen. Dette kan gjerne fungere som en forberedelse på et "worst case scenario" hvor man ønsker å være forberedt på det verst tenkelige utfallet i hverdagen med sykdommen. Flere av kvinnene uttrykker at dette er å ikke kunne klare seg selv lenger. Og også i denne sammenhengen, som er for kort eller lang tid fram i tid, kan det se ut for at den enkeltes habitus har betydning for valgene som gjøres.

### 6.5. Jeg må forholde meg til andre uansett dagsform

Kroppsendringene som skjer på grunn av sykdommen eller medikamenter knyttet til denne, erfares i første omgang av kvinnene selv. Men disse endringene vil også få betydning for kontakten med omgivelsene. Denne presenterte sammenhengen vil dermed foregå under hele sykdomsforløpet, og ikke som en enkeltstående og uavhengig sammenheng. Sammenhengen presentert i forhold til behandling av medikamenter er sterkt knyttet til kontakten med de profesjonelle i behandlingsteamet, og ble derfor presentert som en egen. Her er det kvinnes erfaringer med øvrige agenter i feltet som trekkes fram når kroppsendringer gjør seg gjeldende.

Tidligere forskning har vist at nære omsorgspersoner har stor betydning for hvordan personer med revmatisk sykdom erfarer sitt hverdagsliv. I tillegg til den rammede selv, er det trolig disse nære som i størst grad ser følgene av sykdommen hos den enkelte. De fleste av

kvinnene i prosjektet var gifte da sykdommen inntraff, og de forteller at dette har hatt betydning for hvordan hele situasjonen ble erfart. Anne hadde levd med en alvorlig syk ektefelle i flere år da hun selv begynte å merke de første symptomene: *"Og samtidig så hadde jeg en mann som fikk en alvorlig diagnose. Så du kan si at dette skjedde omtrent samtidig, og han var vel syk i ..., han levde med dette i over fem år. Så du levde på toppen av en vulkan, "hvordan er det nå og hvordan er det nå?". Så var det til universitetssykehuset og det ble gitt stråling og det var jo bare for å minske smertene. Og du kan si at det var kjempetøft. Og akkurat den der perioden, - hvis alt hadde vært ok og jeg bare hadde hatt min sykdom... Men det hadde jeg jo ikke. Jeg skulle jo for han prøve å være sterk, og han var hjemme helt til han døde... midt oppi min egen sykdom. Og da han døde visste jeg jo egentlig ikke hva det var med meg sjøl heller, jeg var bare totalt utkjørt og orket ingenting."* Ektefellens sykdom og død fikk betydning for hvordan Anne skulle tolke sine egne plager. Oppmerksomhet, tid og krefter hadde over lang tid blitt brukt på ektefellen, og for henne ble det vanskelig å forstå at symptomene kunne gjøre det nødvendig å kontakte lege for sin egen del. Det var først en tid etter ektefellens død at Anne oppsøkte lege for å få en undersøkelse, og 3 måneder etter dette ble hun diagnostisert hos spesialist.

Karin sin erfaring ble en annen da sykdommen inntraff. Etter å ha vært gift i mer enn 25 år var barna blitt voksne og flyttet ut. Hun hadde allikevel omsorgsoppgaver for syke foreldre, og det var travelt å hjelpe til hos dem. Hun vurderte å søke permisjon fra jobben for å få hverdagen til å fungere, og midt i denne situasjonen ble hun brått syk. Etter en tid informerte ektefellen at han ikke ønsket å være gift lenger, og han valgte å skille seg fra Karin: *"...så det var litt fælt, for du er så dårlig, og så plutselig vil han du er gift med ikke være gift lenger for det er så mye sjuke folk. For vi fikk mye da, foreldrene mine ble sjuke, og moren hans, og da klarte han ikke mer sjuke folk. Han gikk heller på tur han... og det nyttet jo ikke. Ikke kunne jeg snakke med ham om det, for jeg følte han taklet det ikke. Og hvem i all verden skal du snakke med hvis du ikke kan snakke med mannen din om det. Han var jo snill og kjekk, det hadde ikke noe med å gjøre."* Karin forteller de ble tilbudt samtale hos behandler for å forsøke å redde ekteskapet, men ektefellen ønsket ikke involvere andre. Dermed ble dette en helt ny situasjon for Karin. Etter å ha vært gift og hatt omsorg for barn og syke foreldre, ble hun nå stående aleine med sin egen sykdom. Denne tida forteller Karin var fæl, og utfordringene var mange. Alle praktiske ting rundt skilsmissen krevde oppmerksomhet, og som ny-syk var mange ting uavklarte. Datteren ble en god støtte i denne tida: *"Det var datteren min, det var hun som fikk støyten. Det var henne jeg gjerne kunne ringe til om ting, og så begynte jeg å gråte, for du var helt sann... huff! Og så ble jeg skilt i tillegg, jeg syntes det var så urettferdig. Jeg som gledet meg til å gå på jobb hver dag... folk*

*som ikke gadd å gå på jobb engang...*” Karin hadde altså ikke bare selve sykdommen å forholde seg til. Da både ekteskap og arbeid ikke fungerte lengre på grunn av sykdommen, ble flere viktige aspekter i livet hennes endret. Dette medførte at også hennes ulike sosiale roller måtte omdefineres.

Eldbjørg har erfart å få den støtte og omsorg hun har hatt behov for fra ektefellen, både da sykdommen inntraff og i årene etterpå. Og ved spesielt vonde dager gir hun beskjed slik at han skal forstå hvorfor hun reagerer som hun gjør: *”Jeg gir beskjed. Jeg sier at ”i dag har jeg en vond dag”, så da tar han hensyn til det så godt han kan. Det er bedre det enn å gå.., ja jeg trenger ikke å lure ham, han ser det jo allikevel. Han ser jo det når jeg går litt vondt hvis jeg har vondt, når det er surt og kaldt. Merker det jo på kroppen at du er ikke sånn som du pleier å være når det er fint vær.”* Og etter nærmere 50 års ekteskap forteller Eldbjørg at hun ofte ikke behøver å si så mye heller, ektefellen forstår allikevel: *”Kanskje jeg kan være litt lei meg av og til, hvis jeg har en dårlig dag. Nei, han lar meg være i fred, eller han spør om det er noe han kan gjøre for meg. Hvis jeg spør om han kan hjelpe meg, så er det aldri nei. Så sant han kan. Det er jo litt godt det og da.”*

Også Tora har levd med sin ektefelle i mange år, og uttrykker det slik på spørsmål om hvordan det hadde vært å være aleine med sykdommen: *”Ja det hadde gjerne vært litt verre. Som jeg sier så mange ganger, vi er glad så lenge vi er to. .... Det er nå også det å vite at du ikke er aleine i huset, selv om vi har folk på begge sider. Men det er jo liksom kjekt at det er... Nei da det går fint det. Og om jeg skulle bli aleine, så er det jo så mange som er det. Han sier det at ”du lever til du er 100 du, med den familien din.” (latter). Men det kan jo hende at vi har noen gode år igjen, det er ikke godt å vite.”* Tora og ektefellen har vært sammen om det meste i alle år, og nå da de begge er syke, følger de hverandre til kontroller og behandling. Dette uttrykker hun er både trygt og nyttig, og så har de selskap i hverandre underveis. I løpet av årene har de hatt stor glede av å reise både i Norge og i utlandet. Og på intervjutidspunktet forteller hun de holder på å gjøre seg klar til enda en tur, denne gang til Østerrike. Noe seinere skal de besøke sønnen som bor i sydligere strøk. For Tora og ektefellen betyr disse turene samhold og gode opplevelser, og fungerer som positive innslag i en hverdag som ellers er preget av sykdom.

For Karin har livet med sykdom også hatt positive følger, det var slik hun møtte sin nåværende ektemann ”Hans”. Hans har også en kronisk sykdom som påvirker hverdagen, og Karin erfarer livet med ektefelle som mer samstemt nå: *”Det var jo verre med den første mannen min, for han var jo frisk. Og det er egentlig mye lettere når vi er syke begge to. Det vil jeg tro han*

*føler verre, for jeg tror mannfolkene føler lettere at de ikke strekker til enn det vi damer gjør.”*

Hans og Karin har begge en varierende dagsform på grunn av sykdom, og dette gjør at de begge må ta hensyn til den andre når felles aktiviteter skal gjøres. Dette kan by på utfordringer og de har lært å finne gode løsninger ved å planlegge godt. Og når de vonde dagene kommer, forteller Karin at det gjerne er de små tingene som kan gi støtte fra Hans: *”Å, vi er jo flinke til å kose oss da. Bare han kan lage en kaffe latte til meg, ikke sant, og sånne ting. Og så setter du deg ned og slapper av med et blad eller... jeg er så glad i kryssord og sånt noe. Det er ikke så mye som skal til. Så det vipper fort over igjen heldigvis.”*

Berit bor aleine, og i det daglige har hun få nære omsorgspersoner å forholde seg til i forhold til sin sykdom. Dette har ført til at hun har valgt andre måter å finne støtte på: *”.... men jeg liker ikke å snakke så mye om sykdommen, jeg har aldri likt det. Jeg har følt at det er litt syting og klaging. Jeg skjuler ganske mye. I utgangspunktet så har det vel vært at jeg vil ikke at folk skal se hvordan jeg har det. At jeg vil holde det for meg selv. Kanskje i forhold til foreldre i starten, da når jeg begynte med dette her, at ikke de skulle syns at det var voldsomt... det var jo på ungdomsskolen det begynte dette her da, og så ville jeg vel ikke at de skulle se at det var... skulle ikke gjøre det verre enn det var liksom. Jeg følte at de hadde nok, at de trengte ikke å bekymre seg for meg. Sånn tenkte jeg nok i utgangspunktet, og så tror jeg den har fulgt meg, selv om jeg ikke vil være sånn nå, så blir det bare sånn.”* Dermed har Berit valgt i liten grad å inkludere sin nærmeste familie i sitt hverdagsliv med sykdom. Derimot er hun i det daglige svært aktiv med deltakelse i ulike grupper og opplegg som har med hennes sykdom å gjøre og kjenner på støtte og fellesskap der. I den tida hun ikke bruker på sykdomsrelaterte aktiviteter, er hun blant annet aktiv i en frivillig organisasjon. Dette gir henne stor glede, men kan også oppleves vanskelig: *”Jeg går jo i den foreningen da, og da er det jo de fleste snakker om jobben, og de jobber der og... i forskjellige sammenhenger, og da føler du deg litt utenfor, du føler deg liksom ikke som en av de andre mange ganger. Det merker jeg nok. Ja, en av tingene er at jeg ikke jobber, det gikk det i alle fall nå på. Og så føler jeg... ja det er jo andre ting, sånn som min situasjon, at jeg er aleine. Og så har jo jeg lagt om kosten, ja og det og er jo et problem... Jeg har alltid med meg mat. Og det er greit nok at jeg kan ta med meg, men det er aldri spørsmål, at folk ringer og spør ”hva kan jeg lage til deg”? Så det føler jeg, nå sist gang følte jeg det voldsomt spesielt... Ja, for de vet hva jeg tåler og ikke tåler. Så... akkurat der føler jeg at det er lite forståelse. Det har vel vært mye sånn at: ”du kan vel ta deg det, og skal ikke du ha kake?”. Selv om jeg har sagt det mange ganger at da... jeg har valget om jeg vil ha vondt eller om jeg vil spise den kaka. Det er ikke så vanskelig å velge.”*

Flere av kvinnene forteller at deltakelse i ulike fritidsaktiviteter gir dem energi og fellesskap med andre, men at grad av aktivitet i stor grad begrenses av dagsform og økonomi. En av kvinnene forteller det slik: *"Men hvis jeg orker, så liker jeg godt å male. Jeg har jo vært og malt på kurs tidligere. Det har vært figurer og skåler... sånne ting... Men det setter jo begrensninger med økonomien da, det setter begrensninger for det som jeg vil, egentlig. Når du er ufør så har du ikke all-verden."* Dermed blir den sosiale omgangen påvirket av sykdommen på flere områder, noe som kan resultere i mindre deltakelse i aktiviteter som ikke har med sykdommen å gjøre. Men for alle kvinnene har deltakelse i sykdoms-relaterte aktiviteter fått en viktig plass i hverdagen, og Tora uttrykker at omsorgen fra andre i samme situasjon er viktig: *"Og da vi fikk tilgang til det varme bassenget på senteret, så har jeg jo gått der hele tiden. Jeg vet ikke hvor mange år det er siden, men det er mange år. Det er som de sier der, når ikke jeg er der, så lurer de på om jeg er sjuk, for jeg har vært så trofast hele tida."*

Flere av kvinnene forteller om møter med andre med samme sykdom som har ført til at de selv er bevisst på hvordan de formidler sin situasjon: *"Altså, sånn kunne ikke jeg ha det. Jeg har jo også hatt perioder hvor jeg har vært dårlig, men at jeg skulle belaste alle rundt meg med min sykdom og at ingen ting annet betydde noe.... Det må være helt forferdelig. Så det har jeg bestemt meg for at sånn vil ikke jeg ha det."* De erfarer det negativt når andre kun er opptatt av egen sykdom, og ikke klarer å se gode aspekter med livet. Derfor har flere av kvinnene bestemt seg for ikke å gjøre likedan, og har valgt å fokusere på mer positive sider i hverdagslivet med sykdom.

Alle kvinnene uttrykker et ønske om å lære mer om sin sykdom og seg selv, og alle deltar på grunn av dette aktivt i ulike foreninger og lag. Sosiale aspekter ved dette har alle erfart som viktige, i tillegg til ønsket om å få bidra eller være til hjelp for andre. Deltakerne er enten tilknyttet det lokale Revmatikerforbundet eller grupper for "Livsstyrketrening", og Anne forteller hvordan hun har erfart dette: *"Jeg tror det er veldig, veldig viktig å ikke bare fokusere på sykdommen. Og det gjorde ikke livsstyrke-treningen, den fokuserte på oss som personer og at vi skulle fungere. Ikke sant, ikke bare hvor dårlig jeg er i dag, og hvor dårlig jeg var i går og sånn. Det var akkurat som om vi ble løftet opp og så framover. Og jeg våknet en natt, - jeg tror vi var ferdige da med kurset, og da lå jeg i sengen min, og så våknet jeg og tenkte: "herlighet, jeg har det så godt", altså jeg følte hele meg ville sprenges av glede! Og jeg har aldri følt sånn før, kan du si. Ja, der tror jeg at jeg lærte umåtelig mye. For akkurat dette her med å sette pris på seg sjøl sånn som du er, og jeg følte at selvtiliten var helt i bønn, helt i bønn. Og det å bli vekket på det at tross alt er du et menneske sjøl om du er sjuk, og har en egenverdi, det syntes jeg det satte veldig fokus på. Jeg*

*kan ikke forstå hva annet det skulle være som gav den forandringen, for jeg syntes det var bare helt fantastisk. Det fikk meg på gli, og da er du kommet inn i en sånn positiv gate, det åpnet opp en helt annen horisont. ... pluss at det gjør noe med meg sjøl, jeg får mer kraft til å stå imot forskjellige ting. Ta beslutninger, sette grenser, folk får kanskje ikke bruke meg sånn som de kunne før. Nå er det jeg som er i fokus, ikke sykdommen min, jeg skal ha det godt og ha et bra liv. Og det synes jeg er veldig viktig. Og det er jo det jeg mener som tar best vare på... altså det kombinert med medisiner.... Ut ifra hva du trenger. Men jeg tror nok det virker sånn at du kanskje trenger litt mindre medisiner, for hvis du har det godt med deg sjøl, så tror jeg at du takler smerten bedre òg. Kanskje en ikke har så mye vondt...."* Anne deltok på kurset etter å ha hatt diagnosen en tid. Da hadde hun fått gjort erfaringer med sykdommen i hverdagslivet, og den medisinske behandlingen fungerte. Dette blir trukket fram av både henne og andre som viktig for verdien av kurset og møtene med andre i samme situasjon. Dermed kunne også oppmerksomheten rettes mot et perspektiv med helse og friskhet i fokus, og de lærte å se muligheter i sin nye situasjon.

Flere av de andre kvinnene har vært eller er aktive i den lokale Revmatikerforeningen, og de erfarte dette nærmest som en dør-åpner til sitt nye sosiale liv med sykdom. Eldbjørg beskriver det slik: *"Det er en skjebne. Masse gode venner. Så det er de vi reiser til syden med. Det er mye de samme som reiser år etter år, så bestiller vi behandlinger der da. Revmatikerforeningen betyr jo en god del da fordi vi kan snakke om sykdommen, men vi trenger ikke å snakke om den, det er jo ikke derfor vi går, men da får du likesinnede, sant. Og har vi et problem, så har vi gode venner der som vi kan snakke med og som forstår hvordan du har det. Det er jo viktig og, for snakker du bare med friske folk, så er det jo ikke alltid at de forstår. Nei, det er ikke det, så vi har jo fått gode venner etterpå, og god kontakt. Ja, så kan vi løse litt problemer sammen når det gjelder sykdommen, og vi kan også snakke om andre ting, det er nå helst det da, det er jo ikke nødvendig å snakke om hvordan du har det. Men har du et problem så går det an å snakke med gode venner, så akkurat der er Revmatikerforeningen god å ha. Men sånt som rettigheter er tema som de har, og forskjellige ting, så det har jo vært greit og gått og hørt på. Og de har kanskje hatt forskjellig om sykdommer. Apoteket har vært der og snakket om piller, for og i mot, ja, så det har vært lærerrike temaer synes jeg. Men også bare sosialt."* Og det at ektefellen også har funnet seg til rette i foreningen har gjort at de sammen kan dele noe som ellers gjerne hadde skapt større avstand mellom dem. For Karin som på kort tid hadde fått flere store endringer i livet, ble aktiviteter i foreningen noe positivt i hverdagen: *"... Og da jeg ble aleine så var det så lett å gli inn der, for da følte jeg at jeg kunne gjøre noe selv også, i stedet for å sitte og synes synd på meg*



*selv. Det er jo det du er livredd for tror jeg, bli bitter og... For jeg var bra da, jeg begynte med gull-sprøyter da i februar.” Karin brukte en periode mye tid på ulike oppgaver i foreningen, og arbeid både i styret og i Likemanns-arbeidet gjorde at dagene fikk et nytt innhold. Men dette ble etter en tid for krevende i forhold til sykdommen, og i dag er hun ikke like aktiv som tidligere. Allikevel er det nettopp det å bli aktiv i en forening hun vil anbefale andre som er ny-syke: ”Jeg føler at det er viktig, sånn som jeg gjorde, melde seg inn i en forening. For der treffer du andre, det er så mye enklere med folk som har det samme som du har, snakke med dem. For snakker du med ”vanlige folk” så føler du at du bare klager deg. De forstår det til å begynne med, men så blir de jo dritt lei av å høre om det. Men når det er andre som feiler noe... Og så er det voldsomt viktig å komme seg ut, ellers så blir det jo psykisk, det har vi jo lett for å få i tillegg med alt.”*

En av kvinnene opplevde en tid etter at hun var blitt syk, at flere av vennene hun hadde, trakk seg unna. Etter hvert ble forskjellene for store, og da hun måtte slutte i arbeid var det lite igjen av det fellesskapet hun tidligere hadde erfart med dem: ”Jeg vet ikke om det hadde med at da var jeg kommet igjennom ”den” fasen, for det er jo en sorgprosess det å måtte gå ut av arbeidslivet òg. Du taper jo så enormt mye. Hele nettverket baserer seg på at du har en jobb som du går til, du har kollegaer og plutselig så blir du stilt helt på sidelinjen. ... kan ikke sette helt fingeren på det, men vi kom liksom lengre og lengre vekk, og jeg synes jo det er veldig rart... og kanskje har jeg hatt skyld i det jeg og da... kanskje jeg ikke helt ønsket... kanskje jeg heller følte andre gav meg mer... jeg tror det har litt med det å gjøre...” Men ved hardt arbeid klarte hun å opparbeide seg et nytt, godt nettverk. I dag er hun takknemlig for endringene hun har opplevd og mener dette har gitt henne et rikere liv.

Flere av kvinnene uttrykker at mange av de synlige tegnene på sykdommen for dem kom tidlig i forløpet. Det er særlig hendene som viser dette, og Karin har fått spesialringer som hun bruker på fingrene for støtte. Disse ringene er godt synlige, og flere har kommentert dem. Ved bruk av ulike hjelpemidler blir sykdommen opplevd som mer synlig, og flere forteller de da blir behandlet annerledes enn uten disse. På spørsmål om det er noen som spør når hun bruker disse ringene, svarer Karin slik: ”Ja da faktisk, da forstår de litt mer føler jeg. Jeg så når jeg hadde så veldig vondt i håndleddene, så har jeg jo også disse mansjettene, og det hjelper jo så godt, når det blir trykk på det. Herlighet, du ser stor forskjell på folk. Da feiler du noe med en gang, når du kommer med noe sånt. Ja, jeg synes det er helt greit. Mange ganger kan det være godt, synes jeg, at de kan få se føler du, for det blir litt sånn... Jeg så en gang på Trygdekontoret, guri, jeg skulle hatt det hver gang jeg var på Trygdekontoret sa jeg til Hans. Det er noen der som er sånn, rett og slett... De kunne likeså godt sagt at hvorfor går ikke du på jobb, sant? Se så fin,

*og brun er du og ... Så du skal helst gå inn der uten å sminke deg, sier jeg... og det er så forferdelig hvordan noen kan ... Men når jeg kom med dem, da snudde de helt. Men det er helt utrolig. Det er jo ikke rett.”* I møter mellom pasient og profesjonell er det avgjørende at pasienten opplever seg forstått. Her hadde Karin en erfaring som førte til at bruk av hjelpemidler ble foretrukket i de påfølgende møtene, for å unngå se bedre ut enn hun var. Og nettopp dette oppleves av flere som ambivalent; kvinnene ser friske ut, men er syk allikevel. Tora forteller hun ikke føler det vanskelig å vise hendene sine, det verste er hvis noen tar hardt i dem når de hilser: *”Nei jeg føler ikke noe sånt, jeg kan ikke hjelpe for at de har blitt sånn. Men det verste er hvis noen kniper meg veldig i hendene, og det er grusomt. Ja, jeg må si ifra. De må ikke knipe for mye, for det var noen altså... det går gjennom marg og bein hvis de trykker for mye. For de er jo ikke gode (latter).”*

Kvinnene forteller de liker å stelle seg før de skal ut, men at dette iblant kan kreve mye av dem. Karin viser og forteller hvordan hun må holde den ene armen med den andre når hun skal sminke seg og stelle håret: *”Og så har jeg vel alltid vært opptatt av at jeg kler meg... jeg følger jo ikke moten, men jeg liker å være normalt kledd, og sminker meg samme hvordan jeg er. Kan ikke gå ut uten å pynte meg. Sitter jo og må holde armen .... Ja, så da føler jeg mange ganger at, tenk om de hadde... Da føler jeg det er tungt, at alt er så tungt. Bare du... ja bare det er lite tannkrem igjen, så er det vondt å få det ut. Alt strever du med. Så da føler jeg at det er forferdelig.”* Og en gang i blant kan ønsket om å klare mest mulig selv bestemme hvordan en opptrer i enkelte situasjoner, og Karin forteller hun er blitt ganske oppfinnsom: *”Du tar deg sammen og gjør så godt du kan og... Til å begynne med og, da jeg skulle til fastlegen, jeg kunne jo ikke rygge bakover, for jeg fikk jo ikke bilen i revers. Så jeg kunne jo bare kjøre sånn at jeg kunne kjøre rundt for å snu bilen. Ennå når jeg er sånn, så får jeg den ikke i revers. Nei, enten kjører jeg ikke da, eller så kjører jeg sånn at jeg kan kjøre rundt i en ring sånn at jeg slipper å rygge. Det er utrolig hvor oppfinnsom du blir også, bare du har en nøtteknekker til å få opp flaskene med. For jeg er voldsomt sånn, skal ikke vise at jeg ikke får det til. Sånn som i dag, jeg kjøpte en flaske BonAqua da jeg var på kafé. Så da skal jeg... da sitter jeg med hendene under bordet, jeg skal ikke vise hvordan jeg ikke får den opp. Prøv først, sa moren min alltid. Ikke kjenn så godt etter, men prøv. Det fikk vi høre da vi var unger, alt gikk over. Og jammen går det meste over, heldigvis.”* På spørsmål om hun synes hun bruker mye energi på å klare ting som hun ellers kunne fått hjelp til, svarer Karin slik: *”Nei, jeg vet ikke, jeg tror ikke det, for nå er alt mye enklere synes jeg. Se de nye melkekartongene, de syns jo jeg er kjekke. For jeg strever jo med å få opp de andre. De er jo så faste, men så lenge Hans er der så bevarer... Men nå er det jo*



*nøtteknekkeren. Den er så lett, så jeg bruker ikke mye energi på den. Ja, vanlig nøtteknekker... så du får så tak så. På de store 1 ½ liters flaskene, det lærte jeg første gangen jeg var innlagt på spesialavdeling. Bare satte den ned i en skuff, så satte du hofta inntil, så stod flasken der. Så tok du nøtteknekkeren og vridde opp. Det er helt utrolig hva du finner... Det var en annen pasient, du lærer mye av de andre. Det er jo de du lærer av."* Dermed trekker også Karin fram det som flere av kvinnene forteller om, at kontakten med medpasienter har hjulpet på mange områder. Og her gir Karin flere eksempler på at selv om begrensningene kan være flere, kan alternative måter å få ting gjort på være til stor hjelp i hverdagen. Dette viser igjen evne til å se muligheter i situasjonen, og et perspektiv på helse og friskhet i fokus.

For Eldbjørg har spørsmålene om de synlige endringene av sykdommen i stor grad kommet fra barnebarna. De våger å spørre, og hun forklarer så de skal forstå. Dette er med på å hjelpe til slik at forventningene til hva Eldbjørg kan delta i av aktiviteter sammen med barnebarna blir realistiske for begge parter: *"Men så vet de det at når jeg har litt vonde dager, "ja bestemor du må være forsiktig". De vet at jeg har hatt vondt i beina, da tidligere når jeg hadde vondt i knærne, jeg kunne ikke gå ned på knærne og leke med dem for eksempel, det gikk jo ikke da. "Mor sitt i stolen du, så legger de det på bordet og legger det til rette for meg. Stakkars, ja de gjorde det. (latter) Jeg prøver jo ikke å skjule det, nei jeg gjør ikke det, men de har vendt seg til det. Jeg har sagt hvor jeg har vondt, og sånt som tærne mine de er jo ikke så fine, de står jo litt opp for de presser på. "Hvorfor har du sånne tær?". Så har jeg forklart dem hvorfor, og da aksepterer de det. "Bestemor har sånne tær for hun er syk". Ja, så da har de akseptert det. Så jeg syns jeg kan være ærlig og si hvorfor, fordi unger er nysgjerrige de vet du. De er fornøyde, men de må få et svar og, så de kan akseptere det at de vet hvorfor. De spør ikke en gang til for da vet de det at mine tær står litt opp fordi jeg har vondt i beina."* På spørsmål om folk hun ikke kjenner har kommentert feilstillingene også i fingrene, svarer Eldbjørg slik: *"Det er ingen som har spurt da, men jeg føler kanskje det at..ja, men så lenge jeg kan funke med dem og skrive med dem så, så får jeg være glad for det. Det er det at jeg er litt hoven, men det har jeg hatt hele tiden, men der er jo litt, litt skjevt er det jo da. Det blir jo sikkert verre etter hvert da, det blir jo ikke bedre, men så lenge.. Jeg ser jo sånne som er mye verre enn meg, mye yngre og.. Jeg slapp nå å lide mye når jeg var ung. Det er jo klart det at det ikke er noe vakkert syn, men du verden det kan være andre problemer enn det. Jeg syns ikke det betyr så mye at jeg ikke er helt på topp, bare jeg klarer å funke."* Og det er nettopp dette alle kvinnene trekker fram; selv om man har synlige endringer på kroppen på grunn av sykdommen, er det viktigste at de allikevel klarer å fungere. Dermed klarer

de også å gjøre mange av de daglige aktivitetene som gjør dem selvhjulpne, og dette er et viktig mål for alle.

Flere av kvinnene forteller de ved anledning velger å presse grensene for å klare det ekstra som kreves i gitte situasjoner. Disse situasjonene oppleves å være viktige for dem å mestre. Anne forteller hvordan hun på en reise valgte å gjøre endringer i tidspunktet for inntak av medisiner for å klare å danse: *"Jeg har jo alltid vært veldig glad i å danse og var jo på tur nordover nå i sommer på tur med Hurtigruta. Da, det som vi ikke visste, så var det jo orkester om bord, og dans... Og så traff vi, vi var jo en veldig koselig gjeng. Og så var det en mann som hadde en kone, hun hadde ikke fått diagnosen enda, men de trodde kanskje hun hadde leddgikt. Hun hadde veldig vanskelig for å gå og hun var jo ikke noe medisinerert. Mannen elsket å danse. Og så spurte han meg om jeg ville, og jeg elsker jo det. Og det endte opp med at nesten hver kveld, at fremfor å ta medisinen om dagen, så tok jeg dem om kvelden og danset omtrent til jeg ikke kunne gå. Det var jo helt herlig! Og det var mange som sa "hvordan klarer du det?" Jo sa jeg, det er jo bare til å ta medisinen til middag, det gikk jo kjempefint. Fin trim, men bevares det er jo ikke alltid du hadde klart det. Så jeg føler det er viktig å ikke glemme ut å ha litt glede og adspredelse sjøl om du er sjuk."* Anne har funnet måter å bruke medisinen på som gjør at hun kan øke aktiviteten i situasjoner hvor hun ønsker dette. Da viser hun samtidig forståelse og innsikt i hvordan medisinen fungerer, og bruker disse slik at hun kan få gjort det hun ønsker i situasjonen. Men å forsøke presse grensene sine kan også gjøre at en blir svært sliten i etterkant, og at disse forsøkene kan medføre flere påfølgende vonde dager: *"Da skal du hele tida ta deg sammen, og da er du helt utslitt når besøket går. Det tar dager å hente seg inn. Og når vi har jobbet ute i hagen og, du har jo så godt av det, så har du lett for å gjøre litt mer. Men vi er bare oss to, så vi kan ta det helt med ro. Det er hvis jeg skal noe, tidlig til legen eller sånne greier. Det syns jeg er pyton. Da sitter du ikke hos legen og klager over at du er trøtt. Du tar deg jo sammen."* Erfaringene med å presse grensene blir ikke snakket om med andre enn nære omsorgspersoner som ser følgene av dette. Derfor kan forventningene fra omgivelsene være høyere enn hva en faktisk kan klare å gjennomføre, uten at den enkelte syke formidler denne avstanden til omgivelsene.

## Oppsummering

Kvinnene har alle gjort erfaringer på at sykdommen får relasjonelle og sosiale følger. Og i tillegg til den enkelte syke, kan det synes som at det er de nære omsorgspersonene som i størst grad kjenner til disse følgene. Nære omsorgspersoner oppgis for de fleste å være den viktigste støtten når sykdommen preger hverdagen, men også ulike former for sykdomsrelaterte aktiviteter og fellesskap synes å ha stor verdi. Sykdommen får på flere måter betydning for deltakelse i sosiale sammenhenger, og det skjer gjerne en omprioritering av hvilke aktiviteter en deltar i. Kvinnenes synlige tegn på sykdom kan få betydning for hvordan omgivelsene tolker situasjonen hun er i. Men det er trolig de mer skjulte kroppsendingene som gir de største utfordringene i samspillet med andre. Det kan synes som at kvinnene i denne sammenhengen, særlig i forhold til nære omsorgspersoner, i dårlige sykdomsperioder har et perspektiv med sykdom i forgrunnen. Når kvinnene forholder seg til andre i feltet, uttrykker de et ønske om å bli oppfattet som positive og løsningsorienterte, og fokus rettes på helse og friskhet. Funnene tyder på at også i denne sammenhengen har habitus hos den enkelte betydning for hvordan relasjonelle forhold erfares.

### 6.6. Kroppsidealenes betydning

Kvinner med revmatisk sykdom vil på ulike måter i sin hverdag, og uavhengig av tilhørighet til ulike felt, bli minnet om hvilke rådende kroppsidealer som gjelder i vår del av den vestlige, moderne verden. Som beskrevet i innledningen, består dette idealet av en definisjon av den synlige kroppen som uttrykk for den enkeltes grad av kontroll i eget liv. Og viktigheten av å oppnå dette idealet uttrykkes gjennom massemedia (som aviser, tidsskrifter, film og internett), men også via mer helsefaglige fora. Dette kan være i definerte normalverdier for høyde og vekt samt anbefalte standarder for aktivitet og hvile. Dette kan innebære en rekke forventninger til den enkelte. Et av målene med prosjektet var å belyse hvordan kvinner med revmatisk sykdom erfarer disse forholdene. Deltakerne ble en tid ut i intervjuet spurt om disse forholdene, og Anne svarer slik på spørsmål om hun synes disse kroppsidealene angår henne: *"Ja, jeg føler at ... jeg har en søster som er en del yngre enn meg. Og hun er veldig søt og fin – det mangler ikke på det. Og hun har ikke et gram for mye noen plass... og hun synes for eksempel om meg at jeg er veldig tykk. Og akkurat det synes jeg er veldig synd, og det gjør meg vondt. Og når jeg ser disse*

*idealene... allikevel så føler jeg det er veldig tomt... for hva er det som betyr noe, er det ikke hva som er inne i den kroppen? Det er jo ikke hvordan de ser ut utenpå. Men det er jo klart, når du ser noen som er helt super, så skulle du ønske "tenk om det kunne vært meg". Men jeg tror ikke jeg hadde vært noe lykkeligere for det, tror ikke det."* Anne uttrykker dermed at hun har erfart slike forventninger til egen kropp, men at disse avvises som lite aktuelle for henne å forsøke oppnå. Og ved å tillate seg å tenke at hun kunne ha oppnådd idealet, har hun funnet at det allikevel ikke er avgjørende for hennes opplevelse av hverdagen. Trolig ble derfor også et av oppfølgingsspørsmålene under intervjuet vurdert av henne å være helt fremmed for sammenhengen når hun svarer som hun gjør: *"...altså endre kroppen, på hvilken måte tenker du da?"* Anne hadde erfart at kroppen endret seg på grunn av sykdommen og bivirkninger av medisiner, men ikke forholdt seg til at de rådende kroppsidealene skulle ha betydning for hennes opplevelse av dette. Flere av de andre deltakerne gav uttrykk for de samme holdningene; så lenge en klarte fungere i hverdagen, hadde disse idealene liten relevans for den enkelte. Under intervjuene førte dette til en følelse av å gå på tynn is, eller med Bourdieu nærmest å havne i en av fallgruvene som tidligere er beskrevet. Spørsmålene ble oppfattet som irrelevante, og forsker og deltaker snakket "forbi" hverandre. Her er et eksempel på hvordan en av samtalene utartet:

KL: *"Det er et litt rart spørsmål, men det er jo så masse reklame og bilder og..., de viser så mye "perfekte" unge damer som ser så flotte ut, og det ser så kontrollert og vellykket ut ofte, det som vi får se. Hvordan forholder du deg til det?"*

Deltaker: *"Jeg bryr meg ikke om det."*

KL: *"Du bryr deg ikke om det?"*

Deltaker: *"Nei, det gjør jeg ikke. Jeg kunne hatt litt mindre mage, men ellers bryr jeg meg ikke. Jeg må bare godta meg som jeg er. Hvis jeg kan være så god som jeg er nå, så syns jeg det har så liten betydning."*

KL: *"Ja."*

Deltaker: *"For så svær er jeg ikke at jeg ikke kan leve med dette, det er bare kommet på feil plass (latter)."*

KL: *"Jaja (latter)."*

Deltaker: *"Så hvis jeg ikke har mer plager enn jeg har nå, så syns jeg ikke det er noe å bekymre seg over. De har det kanskje ikke like godt de som er sylslanke heller."*

KL: "Nei, sant."

Deltaker: "De kaver og slanker seg og slanker seg. Jeg lager god mat, og har kanskje en kremklatt oppi når jeg lager, så tenker jeg skitt på. Ja, en må kose seg mens en kan. En ser hvor mye elendighet det er, hvor mye vondt folk har. De kan være slanke og tynne, men det er ikke sikkert de har det så mye bedre for det. Nei, så det bryr jeg meg ikke om. Jeg har alltid vært tynn fra tidligere, det er nå de senere år jeg har fått litt... Det betyr ikke noe. Så lenge jeg ikke har mer vondt enn jeg har så..."

For Berit fortøner dette seg noe annerledes, og hun forteller at dette på et vis angår henne: "Du blir påvirket av det. Ønsketenkning. Nei, ikke direkte mål å jobbe opp til, det er det jo ikke. Det er jo ikke ting som jeg ønsker, å stå fram sånn... Det er det jo ikke. Det er liksom mer hvordan de ser ut på en måte, ikke akkurat hvordan de er ..." På spørsmål om Berit synes det viser at de har et bra liv, eller om hun tenker at bak fasaden så er det kanskje ikke perfekt der heller, svarer hun slik: "Ja, jeg tenker nok det. Det tenker jeg egentlig på de fleste mennesker. Ja, livet er ikke bare bare..." Og trolig påvirker denne måten å tenke på også svaret på om hun har vurdert å gjøre noe konkret for å endre på utseendet: "Jeg tror ikke jeg hadde gått inn og tatt noen operasjoner, sånne plastiske operasjoner. Nei... jeg tror ikke du blir mer vellykket om du gjør det."

## Oppsummering

Denne sammenhengen ble innledningsvis i prosjektet benyttet som en form for hypotese og vurdert å kunne ha betydning for kvinner med revmatisk sykdom. Funnene viser at noen av deltakerne angir å forholde seg til disse kroppsidealene, men avviser at disse skal ha betydning for den enkeltes opplevelse av kroppsendringer på grunn av sykdommen. Flere av kvinnene framhever at betydningen av å ha en kropp som fungerer er det viktigste, og at utseende ikke uttrykker grad av vellykkethet. På den andre side fortalte flere av deltakerne at en redsel for synlige kroppsendringer preget erfaringene som ny-syke. I denne siste vurderte sammenhengen kan det imidlertid se ut for at fokus er endret og et fokus på helse og friskhet derfor på intervju-tidspunktet er i forgrunnen hos den enkelte deltaker, og at habitus får betydning for hvilket fokus man inntar.

## 7.0. KONKLUSJON

### 7.1. Sammenfatning

Målet med prosjektet var å belyse hvordan kvinner med revmatisk sykdom erfarer hverdagslivet når kroppen endres på grunn av sykdommen. Teoretisk var perspektivet fundert i fenomenologisk filosofi med hovedvekt på Merleau-Ponty sin kroppslige vinkling. Med Bourdieu og hans metode for blant annet å konstruere felt og agent, ble det mulig å forstå og forklare disse erfarte kroppsendringene mer overordnet. Dermed ble fem ulike overordnede sammenhenger identifisert og vurdert å ha betydning for den enkeltes erfaringer.

Ved utarbeidelse av prosjektplan ble det gjort søk i tidligere forskning for å finne hvor fokus var rettet og hvilke funn som var gjort innenfor temaet revmatisk sykdom og kroppsendringer. En kvalitativ tilnærming ble vurdert som særlig aktuell fordi ønsket var å belyse pasienters egne erfaringer. Under arbeidet ble det gjort funn i tidligere forskning som viste ulike betydninger hos den enkelte med kroppsendringer, og at dette kunne forklares i et kjønnsperspektiv. En avgrensning i prosjektet ble da søkt og klarert fra REK Vest, og studien ble gjennomført med kvinnelige deltakere.

Det var ønskelig at deltakerne hadde vært diagnostisert i mer enn fem år og at alle hadde en form for gruppetilhørighet. På bakgrunn av dette ble det ved hjelp av 3. person uten tilknytning til forsker, invitert til deltakelse. Som forberedelse ble det gjort ett prøveintervju. Denne kvinnen hadde erfaringer med kroppsendringer på grunn av muskel -og skjelett-plager, men ikke diagnostisert som revmatisk sykdom. To intervju med 1-2 ukers mellomrom ble gjennomført med fem deltakere. 4 av disse hadde diagnosen revmatoid artritt, en hadde psoriasis artritt. Sykdomsbilde og behandling var i stor grad sammenlignbart.

Det empiriske materialet ble etter transkribering inndelt i koder og tema. For å kunne forstå og forklare utsagnene som fremkom, ble det deretter nødvendig å konstruere det felt deltakerne som pasienter er en del av. Her fremkommer det at i det revmatologiske felt, som et subfelt i det medisinske, inngår både profesjonelle og ikke-profesjonelle agenter. De tidligere inndelte kodene og temaene ble mulige å overskride etter at en identifisering av etapper og prosesser i det konstruerte feltet ble gjennomført. Ulike prosesser og hva som står på spill innad i

feltet er forsøkt beskrevet fra et pasient-agent-perspektiv. Og konstruksjons-arbeidet viser at det de seinere årene har foregått endringer i feltet som medfører endringer i rollen som pasient. Hvordan den enkelte deltaker forholder seg til de rådende kroppsidealene i vår moderne, vestlige del av verden, ble vurdert. På intervju-tidspunktet uttrykker samtlige at dette har liten eller ingen relevans til hvordan de erfarer sine kroppsendringer ved sykdommen. Men da deltakerne var nysyke forteller flere om en redsel for å få synlige endringer. De synlige endringene og behovet for hjelpemidler får også betydning for hvordan deltakerne erfarer seg sett og møtt av omgivelsene. I sammenhengen hvor forholdet til omgivelsene presenteres, uttrykker flere en tradisjonell kroppsforståelse og forventning til å yte, være funksjonell og klare overskride egne grenser.

Ved å bli inspirert av Bourdieu og hans metode for konstruksjon av felt og agent, fant jeg redskaper for å kunne forstå og forklare. Men dette hadde vært ufullstendig uten å ta hensyn til hans teoretiske anbefalinger om å gjennomføre ulike brudd i arbeidet. Det første ble gjort ved å bryte med oppfattelsen av at det er deltakernes egne utsagn som kan gi forklaringer. Ved å konstruere det revmatologiske feltet, ble i stedet utsagnene benyttet som eksempel på erfaringer fra nettopp denne posisjonen i feltet. Dermed ble den enkeltes muligheter og begrensninger på grunn av posisjon og sett av disposisjoner også antydning som en forklaring på hvordan det kunne være at hun gjorde det hun gjorde i de ulike sammenhengene. Og disse funnene medførte at tidligere forventninger til aktuelle funn måtte forkastes. Agentenes subjektive erfaringer ble altså objektivert og gjenstand for forskers vurderinger. Men det var også nødvendig å bryte med forskers egen posisjon. Dette for å objektivere posisjonen i feltet samt synliggjøre forholdet til deltakerne.

## 7.2. Kritisk vurdering og perspektivering

De fleste deltakerne uttrykte innledningsvis under intervjuene at de trodde prosjektet bestod i en medikamentell kartlegging, og en av kvinnene uttrykker det slik da hun blir spurt om det var noe hun syntes var viktig i forhold til sykdommen at jeg som forsker skulle kjenne til: *”... ja, hva skal du si da? Jeg var jo ikke helt klar over, da jeg ble spurt... jeg trodde kanskje det gikk på selve sykdommen, på medisiner og såne ting... men du kan si at nå som jeg forstår at det er alt rundt sykdommen eller rundt personen du er interessert i...”* Dette hadde trolig betydning for hva som ble delt av erfaringer med forsker, og presentasjonen viser også en høy grad av nettopp

erfaringer med utgangspunkt i kommunikasjonen med lege-spesialistene. På den andre side kan denne samhandlingen være avgjørende for hvordan den enkelte erfarer hverdagslivet med revmatisk sykdom. Ved kun å ha behov for poliklinisk kontakt med behandlingsstedet vil lege-spesialistene være den gruppen av profesjonelle agenter pasientene i størst grad forholder seg til, og følgelig vil også erfaringer være knyttet til disse møtene. Sykepleierne trekkes også i noen grad inn i denne samhandlingen, men oppfattes da av deltakerne som legens assistent. De øvrige agentene i behandlingsteamet omtales i forhold til tidligere innleggelser ved spesialavdeling, og har på intervju-tidspunktet liten betydning for den enkeltes hverdagserfaringer. Beskrivelsene som gis har dermed hovedvekt på den polikliniske medisinske behandlingen, og når deltakerne erfarer denne som tilfredsstillende, uttrykker samtlige at oppmerksomheten rettes mot omgivelsene og samtidig bort fra sykdommen. Ved å gjennomføre prosjektet med deltakere som i større grad har behov for helsehjelp, gjerne hyppigere innleggelser ved spesialavdeling eller behov for pleie og omsorg i hjemmet, hadde resultatene i prosjektet dermed trolig vært annerledes. Det samme kan også gjelde hvis deltakerne hadde vært yrkesaktive og hvor sykdommen trolig får andre betydninger i hverdagslivet.

Ved å avgrense prosjektet til kun å inkludere kvinnelige deltakere, ble det mulig å ta utgangspunkt i tema som tidligere forskning har vist har betydning særlig for kvinner. Men samtidig ble andre aspekter, som kan ha særlig betydning for menn, ikke vektlagt i dette prosjektet. Dette kan være for eksempel erfaringer med å få en sykdom som i stor grad rammer kvinner, og som kan påvirke den tradisjonelle måten å oppfatte det mannlige på. Man kan også tenke seg at vektlegging av tema og aspekter ikke skiller kjønnsmessig, og at prosjektet derfor ikke belyser sider av problemstillingen som også berører kvinnelige pasienter. Ved å identifisere fem sammenhenger hvor kroppsendringer gjør seg særlig gjeldende, og ved å gjennomføre analyse med disse fem som overordnet for utsagnene og erfaringene, mener jeg allikevel prosjektet belyser viktige aspekter for den største gruppen av pasienter med revmatisk sykdom, kvinner.

Intervjuene ble gjennomført med få deltakere, ved å inkludere flere, hadde trolig andre beskrivelser kommet. Men, som Bourdieu framhever i "The weight of the world" (1999), er det ikke antall deltakere som er avgjørende for resultatene, men at ulike sider av problemstillingen belyses. Man kan derimot tenke seg at resultatene hadde vært noen andre hvis deltakerne hadde vært yngre eller hatt en annen livssituasjon med for eksempel små barn. Funnene i prosjektet kan derfor vurderes å ha størst gyldighet for kvinner i deltakernes aldersgruppe og sivilstand som gifte



og med voksne barn. To av deltakerne har også delt erfaringer og opplevelser fra et noe annet ståsted, noe jeg mener gir verdifulle bidrag til prosjektet.

Betydningen av å ha en gruppetilhørighet må også vurderes å kunne påvirke resultatene i prosjektet. Det at samtlige av deltakerne er aktive enten i den lokale revmatikerforeningen eller i "Livsstyrketrenings-grupper", innebærer at deltakerne har fått mulighet til å lære strategier for mestring av hverdagslivet som syk. Samtidig er man del av et fellesskap som alle framhever som viktige for deres opplevelse av å være syk. Dermed har deltakerne trolig gjennomgått ulike prosesser og en reorganisering i sine liv som syk, og deltakerne framstår på intervju-tidspunktet som mestrende i egne liv.

Ved å invitere til deltakelse innad i grupper som har kontakt med et behandlingssted, vil flere momenter kunne ha betydning. Trolig ville variasjonen i beskrivelsene være flere hvis deltakerne ble behandlet ved ulike institusjoner. At deltakerne ble invitert til å dele sine erfaringer med sykdom, også i forhold til behandlingsstedet de er tilknyttet, kan ha blitt oppfattet som en evaluering av tilbudet. Deltakerne vil også i framtiden ha behov for kontakt med behandlingssted, og dette forholdet kan ha hatt betydning for erfaringene som ble delt. Erfaringer og opplevelser som ble delt, ble gjerne for deltakerne preget av de ulike former for asymmetri som var i intervjusituasjonen. Det kan tenkes at ulikhet i alder, livssituasjon og tilknytning til feltet fikk betydning.

Kroppsidealenes betydning for den enkelte ble identifisert og vurdert som en sammenheng som kunne påvirke erfaringer og opplevelser med kroppsendringer. Da dette ble tatt opp som et tema under intervjuene, gav deltakerne på ulike måter uttrykk for at dette hadde liten eller ingen betydning. Flere uttalte at de ikke forholdt seg til dette temaet som aktuelt for dem, og at det viktigste var at man klarer å utføre hverdagslige aktiviteter og at kroppen fungerer. På den andre side forteller flere av deltakerne at en redsel for synlige kroppsendringer preget erfaringene som ny-syke. For deltakerne i dette prosjektet som alle hadde vært diagnostisert i mer enn 5 år, ble temaet dermed vurdert som uten særlig relevans.

Tida går. Intervjuene ble gjennomført våren 2008, og det revmatologiske feltet er i stor forandring. Trolig hadde beskrivelser og utsagn fra dagens felt vært noen andre enn disse som ble presentert.

Ved å kombinere kroppsfenomenologisk filosofi med bourdieusk metode og teori, ble flere utfordringer gjeldende. Og både teoretisk og praktisk fikk dette flere følger. Disse er forsøkt

beskrevet underveis i oppgaven. Dermed ble heller ikke prosjektet gjennomført med et teoretisk perspektiv, men ble et forsøk på å kombinere to. Jeg mener dette har fungert som utviklende for prosjektet, og har medført at det ble mulig å forstå og forklare på nye måter. Den enkeltes habitus er flere ganger under presentasjonen av det analyserte materialet blitt antydning å ha betydning for hvordan deltakerne gjør erfaringer i de ulike identifiserte sammenhengene. Det har vært vanskelig å forsøke konstruere habitus hos deltakerne fordi informasjonen om hver har vært ufullstendig i forhold til dette arbeidet. Og oppfordringen ved nye prosjekter vil være å forsøke allerede ved planleggingen av prosjektet å trekke dette inn.

### 7.3. Konklusjon

På bakgrunn av dette arbeidet ble fem overordnede sammenhenger identifisert og vurdert å ha betydning for den enkeltes erfaring med kroppsendringer på grunn av revmatisk sykdom. Tre av sammenhengene innehar et tidsaspekt; introduksjonen til feltet som syk, hvordan det erfares å være syk i samhandlingen med profesjonelle samt forventninger til framtiden. De to siste sammenhengene vurderes å ha betydning for hele sykdomsforløpet; forholdet til omgivelsene samt kroppsidealers betydning for den enkelte. Funnene viser at alle de fem sammenhengene gir ulik betydning for den enkelte, og at forskjellige strategier benyttes avhengig av i hvilken sammenheng dette foregår. De fem identifiserte overordnede sammenhengene kan derfor trolig også benyttes ved nye prosjekter med omdreiningspunkt kroppsendringer og i et pasientperspektiv.

Deltakerne i prosjektet lever sitt hverdagsliv i ulike varianter med revmatisk sykdom. Prosjektet belyser disse variasjonene, og viser også at vår vestlige, moderne kroppsforståelse får flere betydninger for den enkeltes strategier i hverdagen. Dermed har dette også blitt et forsøk på å konstruere en teori om virkeligheten.

## REFERANSELISTE

Ahlmén, Nordenskiöld, Archenholtz, Thyberg, Rönqvist, Lindén, Andersson and Mannerkorpi (2005). Rheumatology outcomes: the patient's perspective. A multicentre focus group interview study of Swedish rheumatoid arthritis patients. *Rheumatology (Oxford)*, Jan;44(1):105-10.

Album, Dag (1996). *Pasientkultur på sjukhus*. Studentlitteratur. TANO A.S.

Allaart CF, Goekoop-Ruiterman YP, de Vries-Bouwstra JK, Breedveld FC, Dijkmans BA; FARR study group (2006). Aiming at low disease activity in rheumatoid arthritis with initial combination or initial monotherapy strategies: The BeSt study. *Clinical and Experimental Rheumatology*, Nov-Dec;24(6 Suppl 43):s 77-82.

Almås, Hallbjørg (red)(1992). *Klinisk sykepleie*. 2.opplag. Universitetsforlaget AS.

Bengtsson, Jan (2006). *Å forske i sykdoms – og pleieerfaringer. Livsverdensfenomenologiske bidrag*. Høyskoleforlaget.

Berg, Kari Hansen (2001). *Lærebok i revmatologisk sykepleie*. Oslo: Forlaget sykepleien.

Borgen, G., Grønning, V., Janborg, L., Kjekken, I., Skirbekk, K., og Utne, C. (1992). *Med leddgikt i hverdagen. En håndbok med informasjon og praktiske råd*. Utgitt av Norsk Revmatikerforbund.

Bourdieu, Pierre (1995) *Distinksjonen*. (Oversatt fra fransk, original tittel: *La Distinction. Critique Sociale de Jugement*, 1979). Pax Forlag AS.

Bourdieu, Pierre (1995b) Den biografiske illusion. *Social Kritik* 36/95, s. 33-38.

Bourdieu, Pierre (1995c). *La misère du monde – og sosiologiens kald*. Interview med Pierre Bourdieu. Af Benedicta Pècseli. *Social Kritik* 37/95, s. 5-15.

Bourdieu, Pierre et al. (1999) *The weight of the world – Social suffering in contemporary society*. (Oversatt fra fransk, original tittel: *La misère du monde*;1993) Polity Press; Cambridge, England.

Brekke, Mette og Kvien, Tore K (1999). *Reumatoid artritt*. Tidsskr Nor Lægeforen; 119: 1575.

Callewaert, Staf (2003). *Fra Bourdieus og Foucaults verden. – Pædagogik og sociologi, diskurser og praktikker, efter det moderne*. S. 312-330. København. Akademisk Forlag.

Callewaert, Staf (2007). *Kritiske refleksjoner over den livshistoriske trend. Om positionering af konteksten for antologien om livshistorieforskning og kvalitative interview*. I: Livshistorieforskning og kvalitative interview. Red: Petersen, K.A., Glasdam, S. og Lorentzen, V. S.18-28. Viborg, Forlaget PUC.

Callewaert, Staf (2007). *Forståelse og forklaring i de sociale videnskaper, ifølge Pierre Bourdieu*. I: Livshistorieforskning og kvalitative interview. Red: Petersen, K.A., Glasdam, S. og Lorentzen, V. S. 76-106. Viborg, Forlaget PUC.

Dahlqvist, Solbritt R. og Jacobsson, Lennart (2005). Reumatoid artrit / ledgångsreumatism. *Reumatologi*. Red: Klareskog, L., Saxne, T., og Enman, Y. Studentlitteratur. Sverige.

Danoff-Burg og Revenson (2005). Benefit-finding among patients with rheumatoid arthritis: Positive effects on interpersonal relationships. *Journal of Behavioral Medicine*, Feb;28(1):91-103.

Duesund, Liv (2003). *Kroppen i verden*. Skapande Vetande nr 40, 2003. Lindköpings universitet.

Edwards J, Mulherin D, Ryan S, Jester R (2001). The experience of patients with rheumatoid arthritis admitted to hospital. *Arthritis Rheumatism*. Feb;45(1):1-7.

Engelsrud, Gunn (2006). *Hva er kropp*. Universitetsforlaget. Oslo.

Everett, Euris og Furseth, Inger (2004). *Masteroppgaven. Hvordan begynne – og fullføre*. Universitetsforlaget.

Fjelland, Ragnar (1999). *Innføring i vitenskapsteori*. Universitetsforlaget AS.

Fossåskaret, Erik, Fuglestad, Otto og Aase, Tor (1997). *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolkning av kvalitative data*. Universitetsforlaget. Oslo.

Fraenkel, Bogardus, Concato og Felson (2002). Unwillingness of rheumatoid arthritis patients to risk adverse effects. *Rheumatology (Oxford)*, Mar;41 (3):253-61.

Friis, Svein og Vaglum, Per (2002). *Fra idé til prosjekt, – en innføring i klinisk forskning*. 2.opplag. Tano Aschehoug.

Giorgi, Amedeo (1988). 3.opplag. *Phenomenology and Psychological Research*. Duquesne University Press Pittsburgh, PA.

- Gjengedal, Eva og Hanestad, Berit (red)(2001). *Å leve med kronisk sykdom. En varig kursending*. Cappelen Akademisk Forlag.
- Glasdam, Stinne (2003). *Inklusion og eksklusjon af kræftpatienters pårørende i en onkologisk klinikk*. Ph.d.-afhandling. Købenniversitet. Forlaget PUC, Viborg-Seminarier, Danmark.
- Gran, Jan Tore (2009). *Innføring i klinisk revmatologi*. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Halberg, P (1991). *Is rheumatoid arthritis a new disease? Review of the literature*. Ugeskr Læger;153:3386-8.
- Haugli og Steen (2001). *Kroniske muskel/skjelettsmerter og selvforståelse. Utvikling og evaluering av en læringsmodell som vektlegger kroppen som meningsbærer*. Doktorgradsavhandling. Universitetet i Oslo.
- Haugli, Strand og Finset (2004). How do patients with rheumatic disease experience their relationship with their doctors? A qualitative study of experiences of stress and support in the doctor-patient relationship. *Patient Education and counseling*, vol:52:2 (169-74). Diakonhjemmet sykehus, Oslo.
- Heggdal, Kristin (2003) *Kroppskunnskaping. En grunnleggende prosess for mestring av kronisk sykdom*. Doktorgradsavhandling. Universitetet i Bergen.
- Helsedirektoratet (2007). (Revidert februar 2010). *Nasjonale faglige retningslinjer for bruk av biologiske betennelsesdempende legemidler innen revmatologi, gastroenterologi og dermatologi*. Tilgjengelig fra: <http://www.helsedirektoratet.no/> [lest 31.05.2011]
- Helsepersonelloven (1999/2010). *Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)*. [internett] Tilgjengelig fra: <http://www.lovdato.no/> [lest:15.03.2011].
- Hwang, Kim og Sook Jun (2004). Lived experience of Korean women suffering from rheumatoid arthritis: a phenomenological approach. *International Journal of Nursing Studies*, Volume 41, Issue 3: 239-246.
- Iaquinta og Larrabee (2004). Phenomenological lived experience of patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Nursing Care Quality*, Jul-Sep;19(3):280-9.
- Ihlebak, Brage, Natvig og Bruusgaard (2010). Forekomst av muskel- og skjelettlidelser i Norge. *Tidsskrift for Den norske legeforening*; 130:2365-8. Nr 23 – 2.des.

- Ishikawa, Hashimoto og Yano (2006). Patient's preferences for decision making and the feeling of being understood in the medical encounter among patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*, Dec 15;55(6):878-83.
- Isik, Koca, Ozturk og Mermi (2007). Anxiety and depression in patients with rheumatoid arthritis. *Clinical Rheumatology*, Jun;26(6):872-8.
- Jorge, Brumini, Jones og Natour (2010). Body image in patients with rheumatoid arthritis. *Modern Rheumatology*, Oct;20(5):491-5.
- Kirwan, Hewlett, Heiberg, Hughes, Carr, Hehir, Kvien, Minnock, Newman, Quest, Taal, Wale (2005). Incorporating the patient perspective into outcome assessment in rheumatoid arthritis – progress at OMERACT 7. *The Journal of Rheumatology*, Nov;32(11):2250-6.
- Kirwan og Hewlett (2007). Patient perspective: reasons and methods for measuring fatigue in rheumatoid arthritis. *The Journal of Rheumatology*, May;34(5):1171-3.
- Klareskog, Lars og Saxne, Tore (2005). Vad är reumatologi? I: *Reumatologi*. Red: Klareskog, L., Saxne, T. og Enman, Y. s.15-17. Studentlitteratur. Sverige.
- Kvale, Steinar (2001) *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal Norsk forlag AS.
- Kvalvik, Anne Grimstvedt (2007). *Did we do the right things right? Assessing quality of care for patients with rheumatoid arthritis*. Doktoravhandling. Universitetet i Bergen.
- Kvien, Tore (2011). Nye kriterier kan gi tidligere diagnose. *Revma rapporten, om revmatiske leddsykdommer (februar)* s.6-7. Utgitt av Norsk Revmatikerforbund.
- Kvigne, Kari (2004). *"Når kvinner rammes av hjerneslag": en fenomenologisk og feministisk studie av kvinnelige slagpasienter og av sykepleieres erfaringer med slagrammede*. Doktorgradsavhandling. Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.
- Lacaille, White, Backman og Gignac (2007). Problems faced at work due to inflammatory arthritis: new insights gained from understanding patient's perspective. *Arthritis Care & Research*, Oct 15;57(7):1269-79.
- Lack, Noddings og Hewlett (2011). Men's experiences of Rheumatoid Arthritis: An inductive Thematic Analysis. *Musculoskeletal Care*, Mar 1. Doi:10.1002/msc.203.

- Lange, U, Muller-Ladner, U, Schmidt, KL (2006). Balneotherapy in rheumatic diseases- an overview of novel and known aspects. *Rheumatol Int*;26:497-499.
- Lilleaas, Ulla-Britt og Ellingsen, Dag (2003). *Kvinnekroppens kår*. Fagbokforlaget. Bergen.
- Lindqvist, Ulla og Alenius, Gerd-Marie (2005). Psoriasisartrit. *Reumatologi*. Red: Klareskog, Lars, Saxne, Tore og Enman, Yvonne. Studentlitteratur. Sverige.
- Lisicki og Chu (2008). What matters to patients and physicians when considering biologic therapy for rheumatoid arthritis. *Postgraduate Medicine. The Rapid Peer-Reviewed Journal for Physicians*. Sep;120(3):154-60.
- Lorentzen, Vibeke (2004) *Symboltanker og symbolhandlinger som fænomen i forbindelse med alvorlig sygdom*. Ph.d.-afhandling, Københavns Universitet. Forlaget Puc, Viborg-seminaret, Danmark.
- Mäkeläinen, Vehviläinen-Julkunen og Pietilä (2009). Rheumatoid arthritis patient education: RA patients`experience. *Journal of Clinical Nursing*, Jul;18(14):2058-65.
- Malterud, Kirsti (2003) 2.utgave. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring*. Universitetsforlaget.
- Marshall, Wilson, Lapworth og Kay (2004). Patients`perceptions of treatment with anti-TNF therapy for rheumatoid arthritis: a qualitative study. *Rheumatology (Oxford)*. Aug;43(8):1034-8.
- Merleau-Ponty, Maurice (1969) *Tegn. Udvalgte essays*. Bibliotek Rhodos, København.
- Merleau-Ponty, Maurice (1994). *Kroppens fenomenologi*. (Oversatt til dansk ved Bjørn Nake). Pax Forlag A/S, Oslo.
- Moi, Torill (1998). *Hva er en kvinne? Kjønn og kropp i feministisk teori*. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Oliver, Bosworth, Airoidi, Bunyan, Callum, Dixon, Home, Lax, O`Brien, Redmond, Ryan, Scott, Steuer og Tanner (2008). Exploring the healthcare journey of patients with rheumatoid arthritis: a mapping project – implications for practice. *Musculoskeletal Care*, Dec;6(4):247-66.
- Pasientrettighetsloven (1999/2010). *Lov om pasientrettigheter mv. (pasientrettighetsloven)* [internett] Tilgjengelig fra: <http://www.lovdatab.no/> [lest: 15.03.2011].

- Paterson, Barbara L. (2001). The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship*; First Quarter;33,1;21-26. ProQuest Medical Library.
- Petersen, Karin Anna (1996). *Hvorfor Bourdieu?* Fokus på sygeplejen. Munksgaard, København.
- Pedersen, Roar (2004). Internettadresse: [www.lommelegen.no](http://www.lommelegen.no), henviser til informasjon fra Norsk Elektronisk Legehåndbok: [www.legehandboka.no](http://www.legehandboka.no) [lest: 15.03.2011].
- Plach, Stevens og Moss (2004). Corporeality: women`s experiences of a body with rheumatoid arthritis. *Clinical Nursing Research*, May;13(2):137-55.
- Prioriteringsveileder (2008). [internett] Tilgjengelig fra: <http://www.helsedirektoratet.no> [lest: 15.03.2011].
- Repping-Wuts, Uitterhoeve, van Riel og van Achterberg (2008). Fatigue as experienced by patients with rheumatoid arthritis (RA): a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, Jul;45(7):995-1002.
- Ringen Hanne O. (2010). *Elective orthopaedic surgery in patients with inflammatory arthropathies*. Doktoravhandling. Universitetet i Oslo.
- Rose (2006). Why do patients with rheumatoid arthritis use complementary therapies? *Musculoskeletal Care*, Jun;4(2):101-15.
- Russak, Croft, Furst, Hohlbauch, Liang, Moreland, Ofman, Paulus, Simon, Weisman, Tugwell (2003) The use of rheumatoid arthritis health-related quality of life patient questionnaires in clinical practice: Lessons learned. *Arthritis Care & Research*. Volume 49, Issue 4:574-584.
- Råheim, Målfrid (2001) *Kvinnens kroppserfaring og livssammenheng. En fenomenologisk-hermeneutisk studie av friske kvinner og kvinner med kroniske muskelsmerter*. Doktorgradsavhandling. Universitetet i Bergen.
- Sanderson, Calnan, Morris, Richards og Hewlett (2009). The impact of patient-perceived restricted access to anti-TNF therapy for rheumatoid arthritis: a qualitative study. *Musculoskeletal Care*, Sep;7(3):194-209.
- Schmidt, Brauer og Peden-McAlpine (2003). Experiencing health in the context of rheumatoid arthritis. *Nursing Science*, Apr;16(2):155-62.



Sheppard, Kumar, Buckley, Shaw og Raza (2008). "I just thought it was normal aches and pains": a qualitative study of decision-making processes in patients with early rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford)*, Oct;47(10):1577-82.

Silman, AJ (2001). Rheumatoid arthritis. *Epidemiology of the rheumatic diseases*. Red: Silman AJ, Hochberg MC. 2 ed. Oxford, New York: Oxford University Press; p. 31-71.

Sokka, T. (2003). Assessment of pain in patients with rheumatic diseases. *Best practice & research. Clinical Rheumatology*, Jun;17(3):427-49.

Spesialisthelsetjenesteloven (1999/2009). *Lov om spesialisthelsetjenesten mv. (spesialisthelsetjenesteloven)* [internett] Tilgjengelig fra: <http://www.lovdatab.no/> [lest: 15.03.2011].

Strandbu, Åse (2006). *Idrett, kjønn, kropp og kultur. Minoritetsjentes møte med norsk idrett*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. NOVA Rapport 10/06. Doktoravhandling, Oslo. Universitetet i Oslo.

Symmons, DP, Bankhead, CR, Harrison BJ et al. (1997). *Blood transfusion, smoking and obesity as risk factors for the development of rheumatoid arthritis: results from a primary care-based incident case-control study in Norfolk, England*. *Arthritis Rheum* 40:1955-61.

Thornquist, Eline. (2003) *Klinikk, kommunikasjon, informasjon*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Thornquist, Eline (2003b). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori - for helsefag*. Fagbokforlaget, Bergen.

Thøgersen, Ulla. (2004). *Krop og fænomenologi. En introduktion til Maurice Merleau-Pontys filosofi*. Systime A/S.

Uhlig, Till (2001). Revmatoid artritt. *Tidsskriftet Norsk Lægeforening*; 121: 86 utgave.

Veiledertabell (2008). *Revmatologi* [internett] Tilgjengelig fra: <http://www.helsedirektoratet.no> [lest:15.03.2011].

Wilken, Lianne (2008) *Pierre Bourdieu*. Trondheim, Tapir akademisk forlag.

Williams, Nester og Ravey (2007). Rheumatoid arthritis patient's experiences of wearing therapeutic footwear – a qualitative investigation. *BMC Musculoskeletal Disorders*, Nov 1;8:104.

Williams, Nester, Ravey, Kottink og Klapsing (2010). Women`s experiences of wearing therapeutic footwear in three European countries. *Journal of foot and ankle research*, Oct 8;3:23.

Zahavi, Dan (2004). *Fænomenologi*. 1.utgave 2. opplag. Roskilde Universitetsforlag.

## VEDLEGG

1. Regional komitè for medisinsk forskningsetikk, REK Vest
2. Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatilsyn, NSD
3. Informasjonsskriv
4. Samtykke-erklæring
5. Intervju-guide
6. Oversikt koder og tema under analyse



## UNIVERSITETET I BERGEN

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Vest-Norge (REK Vest)

Førsteamanuensis Frode Fadnes Jacobsen  
 Institutt for samfunnsmedisinske fag  
 Universitetet i Bergen  
 5020 Bergen

Deres ref

Vår ref

Dato

2007/14862-ANØL

08.01.2008

**Ad. prosjekt: En kropp i endring: Kvinners hverdagserfaringer med leddgikt. (236.07)**

Det vises til ditt svarbrev på komiteens merknader datert 18.12.07.

REK Vest v/leder behandlet saken.

De regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk foretar sin forskningsetiske vurdering med hjemmel i Forskningsetikklovens § 4. Saksbehandlingen følger Forvaltningsloven.

En har ingen flere merknader.

Vedtak:

*Prosjektet godkjennes i samsvar med forslagt søknad.*

Komiteen ber om å få tilsendt sluttrapport evt. trykt publikasjon for studien når dette forligger.

Vennlig hilsen

*Jon Lekven*  
 Jon Lekven  
 leder

*Anne Berit Einneheim*  
 Anne Berit Einneheim  
 førstekonsulent

Postadresse  
 Postboks 7804  
 5020 Bergen

rek-vest@iuh.no  
 www.etikkom.no/REK  
 Org no. 874 789 542

Regional komité for medisinsk  
 og helsefaglig forskningsetikk,  
 Vest-Norge  
 Telefon 55 97 84 97 / 58 / 99

Besøksadresse  
 Haukeland Universitetssykehus

**Norsk samfunnsvitenskapelig datajeneste AS**  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Hank Hålogsgate 29  
5007 Bergen  
Norge  
Tlf.: +47 55 58 29 53  
Stille tlf.: +47 55 58 29 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Orgnr: 949 321 884

Frode Fadnes Jacobsen  
Seksjon for sykepleievitenskap  
Institutt for samfunnsmedisinske fag  
Universitetet i Bergen  
Kalfarveien 31  
5018 BERGEN

NSD dato: 27.02.2008

Vnr nr: 18404/2008

Emne dato:

Serie: 2

## TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 22.01.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>Tittel</i>	<i>En kropp i endring: kvinnene hverdagsferdigheter med leddgikt</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Bergen, ved Institutt for samfunnsmedisinske fag</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Frode Fadnes Jacobsen</i>
<i>Student</i>	<i>Kari-Lise V. Dybbøhl</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.


Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helsenegativloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

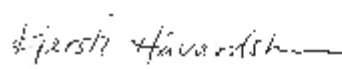
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsek\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsek_stud/skjema.html). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.05.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Bjørn Heuricisen

  
Kjersti Håvardstun

Kontaktperson: Kjersti Håvardstun tlf: 55 58 29 53

Vedlegg: Prosjektvurdering

✓ Kopi: Kari-Lise V. Dybbøhl, Fridtjof Øvreboesgate 8, 5332 HAUGESUND

Ansvarlig leder / Chief Officer

OSD: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1047 Blindern, 0316 Oslo. Tlf: +47 22 85 52 11, nsd@nsd.uib.no  
NSD: NSD, Høgskolen i Østfold, Postboks 100, 2007 Tvedestrand. Tlf: +47 75 59 00 00, kym@nsd.uib.no  
NSD: NSD, SVE, Universitetet i Tromsø, 9207 Tromsø, tlf: +47 79 45 55 55, nsd@nsd.uib.no

Til aktuelle deltakere i undersøkelse

## **Forespørsel om deltakelse**

Våren -08 skal det gjennomføres en undersøkelse blant kvinner som har hatt leddgikt i minst 5 år, og dette er en forespørsel om din deltakelse i denne undersøkelsen. Prosjektet gjøres for å få en større forståelse for hvilken betydning sykdommen har i hverdagslivet til den enkelte, særlig når handlinger man før utførte nå blir mer krevende på grunn av sykdomsaktiviteten.

Prosjektet er en del av min mastergradsutdanning i sykepleievitenskap ved Universitetet i Bergen (UiB), og er planlagt å avsluttes i mai 2009. Til daglig jobber jeg som sykepleier ved revma-kirurgisk avdeling ved Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus (HSR). Ønsket er at prosjektet skal ha betydning for det sykepleiefaglige tilbudet som gis til leddgikt-rammede. Revmatikerforbundet og leder for samtalegruppene kalt "Livsstyrketrening" ved HSR fungerer som kontakt for aktuelle deltakere.

Det vil foretas to intervju (med 2-3 ukers mellomrom) av den enkelte deltaker. Intervjuene vil foregå som samtaler hvor ulike tema berøres og lydbåndopptaker vil benyttes. Varighet av intervjuene vil ideelt sett være 1-2 timer, men dette er det du som avgjør. Det er også du som bestemmer hvor intervjuet skal finne sted, gjerne hjemme hos deg eller ved et kontor jeg disponerer.

Tidligere studier har vist at mange deltakere etter denne type undersøkelser har opplevd det hele som positivt, bevisstgjørende og lærerikt.

Deltakelse i undersøkelsen har ingen betydning for det tilbud om helsehjelp du har i dag.

Ved deltakelse kan du kreve retting og sletting av opplysninger du allikevel ikke ønsker skal framkomme etter intervjuene, siden all deltakelse er frivillig. Det vil også si at samtykke om deltakelse på et hvilket som helst tidspunkt kan trekkes tilbake uten at man må oppgi noen grunn. Den enkelte deltaker skal anonymiseres i det ferdige materialet, og prosjekt-medarbeider har under hele arbeidet med undersøkelsen taushetsplikt og skal behandle opplysningene som fremkommer konfidensielt. Kun prosjekt-medarbeider og veileder ved UiB, Frode F. Jakobsen, skal ha tilgang til materialet. Lydbånd-opptak vil oppbevares på sikker plass, og slettes når forskningsprosjektet er ferdig.

Dette informasjons-skrivet leveres ut via kontaktperson. Jeg som prosjekt-medarbeider vet ikke hvem som blir forespurt om deltakelse. Ved ønske om deltakelse ber jeg derfor om at du tar kontakt med meg innen 2 uker etter at du fikk skrevet. Samtykke-erklæring bes tatt med til 1.intervju.

Skulle jeg ikke bli kontaktet, antar jeg at du ikke ønsker å delta.

Jeg takker for at du tok deg tid til å lese denne forespørselen og håper at det vil være interessant for deg å delta.

Med vennlig hilsen

Haugesund

Kari-Lise Dybdahl

Sykepleier/mastergradskandidat ved UiB

Kontaktadresse:

Fr.Øvrebøsgate 8, 5532

Mobilnr: 906 83 203

Mail: Kari-lise.Dybdahl@student.uib.no

## Skriftlig samtykke

Jeg har lest informasjonsskrivet om undersøkelsens hensikt og hvilke rettigheter jeg har.

Jeg kjenner også til at opplysningene som fremkommer behandles konfidensielt og anonymiseres, og at prosjekt-medarbeider har taushetsplikt.

Jeg er også informert om at jeg på et hvilket som helst tidspunkt kan trekke meg fra undersøkelsen uten å oppgi grunn.

Med dette samtykker jeg herved til å delta i undersøkelsen som omhandler leddgikt-rammede kvinner og hvilken betydning sykdommen har i deres hverdag.

Jeg kan kontaktes på følgende adresse:.....

Dato/Sted: .....

Underskrift: .....

## **Intervju-guide**

### **Bakgrunn**

- alder
- sivil status
- evt. barn
- evt. yrke
- ektefelle/partners yrke
- bosted – by/land

### **Sykdommen**

- alder når diagnose
- sykdomshistorie
- sykdommen i dag
- behandlingstilbud

### **Erfaringer**

- fortell om opplevelser med sykdom
- hvordan påvirker sykdommen hverdagen
- hvordan forholder andre seg til deg som syk

### **Kroppen**

- hvordan er kroppen din blitt påvirket av sykdom
- hvordan opplever du kroppen din
- forteller kroppen din hvem du er
- blir du møtt med omtanke fra omgivelsene
- er det noe ved kroppen din du skulle ønske var annerledes
- har du gjort noe konkret for å endre på kroppen for å bli mer tilfreds

### **Strategier for mestring**

- hva gjør du for å mestre hverdagen
- har sykdommen gitt positive følger for livet



**Oversikt koder og undertema:****1: Da jeg var ny-syk:**

- A: Kjente ikke igjen kroppen min:
- B: Forandringen hadde en årsak:
- C: Medisinenes virkning på kroppen:
- D: Mange hensyn å ta i tillegg til egen sykdom:
- E: Valg jeg måtte ta:

**2: Vendepunktet:**

- A: Oppstart av biologiske medikamenter:
- B: Å bli bedre kjent med meg selv og andre med felles sykdom:
- C: Andre bevisste valg:

**3: Kroppens uforutsigbarhet:**

- A: Når kroppen "svinger"....:
- B: Jeg må forholde meg til andre uansett dagsform....:
- C: Jeg holder ikke ut uten, men....:

**4: Hva er viktige prosjekter for meg:**

- A: Det daglige brød....:
- B: Jeg må ha litt annen føde òg....:

**5: Hva det betyr for meg å være syk:**

- A: Behandlingen:
- B: Sosiale sammenhenger:
- C: Hva vil framtida bringe?:

**6: Hva tror de andre?:**

- A: En dobbelthet, - vil både vise og skjule sykdommen:
- B: Å heller gjøre det som andre vil, forståelse og forventninger:
- C: Kroppsidealenes betydning:

